

**SINTEF Helse**

Postadresse: 7465 Trondheim

Besøksadresse: Olav Kyrres gt. 3

Telefon: 73 59 25 90

Telefaks: 73 59 63 61

Foretaksregisteret: NO 948 007 029
MVA**SINTEF RAPPORT**

TITTEL

Nasjonal kartlegging av tilbud om diagnostisering og
helhetlig behandling av barn og ungdom med
hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD

FORFATTER(E)

Helle Wessel Andersson, Marian Ådnes, Trond Hatling

OPPDRAKSGIVER(E)

Sosial- og helsedirektoratet

RAPPORTNR. STF78 A045012	GRADERING Åpen	OPPDRAKSGIVERS REF. Anne-Grete Kvanvig	
GRADER. DENNE SIDE Åpen	ISBN 82-14-03508-2	PROSJEKTNR. 78i014	ANTALL SIDER OG BILAG 225
ELEKTRONISK ARKIVKODE i\7853\PH\prosjekt\78i014ADHD		PROSJEKTLIDER (NAVN, SIGN.) Helle Wessel Andersson	VERIFISERT AV (NAVN, SIGN.)
ARKIVKODE E	DATO 2004-08-18	GODKJENT AV (NAVN, STILLING, SIGN.) Torleif Ruud, forskningssjef	

SAMMENDRAG

Hovedmålsettingen er å tilføre systematisk viten om hvilke behandlingstilbud som finnes for barn og unge med hyperkinetiske forstyrrelser/ ADHD, samt å tilføre ny kunnskap om hvordan hjelpeapparatet fungerer overfor denne gruppen.

Prosjektet er gjennomført ved en bred kartleggingsundersøkelse blant instanser på kommunalt nivå, og ved spesialiserte instanser. Studien er bygd opp av flere delprosjekt, hvor følgende forhold belyses:

- ❖ Forekomst av diagnosen i Norge
- ❖ Arbeid med ADHD- problematikk ved kommunale instanser/ 1. linjetjenesten
- ❖ Metoder i utredning og diagnostisering
- ❖ Behandlingstilbudet i spesialisthelsetjenesten; BUP poliklinikker og institusjoner, barnavdelinger ved somatiske sykehus, og barnehabiliteringen.
- ❖ Fastlegers arbeid ved oppfølging og medisinerer
- ❖ Pedagogiske og psykososiale tilbud; PP- tjenesten, Statlige pedagogiske støttesystem
- ❖ Brukernes vurderinger av tjenestetilbudene

STIKKORD	NORSK	ENGELSK
GRUPPE 1	Hyperkinetiske forstyrrelser/ ADHD/	Hyperkinetic disorders/ADHD
GRUPPE 2	Barn og ungdom	Children and adolescents
EGENVALGTE	Tjenester og behandlingstilbud	Health services

Forord

Sentrale målsettinger i Opptrappingsplanen for psykisk helse er å utvikle lett tilgjengelige og kvalitativt gode tjenester for barn og ungdom. Status for gjennomføringen av planen viser at man har oppnådd mye, men at det også gjenstår flere utfordringer. Helsemyndighetene har blant annet sett behovet for å øke hjelpen til noen grupper med særlige behov, som ikke dekkes av de ordinære tiltakene. Ett slikt område gjelder utredning, diagnostisering og behandling av barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

Denne rapporten, som er utarbeidet på oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet, er et bidrag i det arbeidet som nå gjøres for at barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD skal få et bedre utrednings- og behandlingstilbud.

Prosjektet er gjennomført i perioden fra sommeren 2003 til sommeren 2004. Særlig viktige støttespillere i prosjektarbeidet har vært Knut Bronder i ADHD- foreningen, samt Gerd Strand, og hennes kollegaer ved Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og Narkolepsi. Andre gode hjelpere har vært Peter Arnesen ved Sørlandet kompetansesenter, Anne Rye ved Trøndelag kompetansesenter, Torleif Hugdahl ved BUP - klinikk Sør-Trøndelag og Egil Ruud ved Frambu, som alle ga oss verdifulle faglige bidrag i utformingen av de mange spørreskjemaene som er benyttet i prosjektet. I tillegg har flere fagpersoner, som til daglig jobber med barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD, gitt viktige ideer til prosjektet.

Alle takkes herved for interesse og innspill!

Trondheim juli 2004

Helle Wessel Andersson

Innholdsfortegnelse

Forord	1
Innholdsfortegnelse	3
Tabelloversikt.....	9
Figuroversikt.....	13
Sammendrag	19
1 Bakgrunn.....	25
1.1 Årsaker til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.....	25
1.2 Forekomst av hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD	25
1.2.1 Kjønnforskjeller	25
1.3 Tidlig identifikasjon	25
1.4 Diagnosekriterier	26
1.5 Komorbiditet og differensialdiagnostikk	26
1.6 Behandling og hjelpetilbud	26
1.6.1 Medisinering.....	26
1.6.2 Helhetlige tilbud.....	26
1.6.3 Ansvarsgruppe.....	27
1.6.4 Individuell plan	27
1.7 Målsetting.....	27
2 Metode og gjennomføring.....	29
2.1 Delstudier	29
2.1.1 Forekomst av diagnosen i barne- og ungdomsbefolkningen	30
2.1.2 Tilbud om diagnostisering	30

2.1.3	Behandlingstilbudet i spesialisthelsetjenesten	31
2.1.4	Oppfølging og medisinerer fra fastleger	31
2.1.5	Pedagogiske og psykososiale hjelpetiltak.....	31
2.1.6	Brukernes erfaringer med hjelpetilbudet	31
3	Forekomst av diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD	33
3.1	Innledning	33
3.2	Metode.....	33
3.2.1	Gjennomføring.....	34
3.3	Resultater	36
3.3.1	Utviklingstrekk i omfang diagnostiserte i BUP 2001- 2002	36
3.3.2	Geografisk variasjon i pasientrate	37
3.4	Omfang diagnostiserte i 2002	38
3.4.1	Beregning av prevalens av diagnosen for aldersgruppen under 18 år.....	40
3.5	Diskusjon	40
4	Førstelinjetjenestens arbeid med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD....	43
4.1	Representativitet	43
4.2	Organisatoriske trekk ved de ulike enhetene i førstelinjetjenesten.....	45
4.3	Førstelinjetjenestens erfaring med henvisning til spesialisthelsetjenesten	46
4.3.1	Erfaringer knyttet til henvisninger som er mottatt av spesialisthelsetjenesten.....	48
4.3.2	Erfaringer knyttet til avviste henvisninger	49
4.4	Hva gjør enheter i førstelinjetjenesten ved mistanke om hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn/ungdom?	50
4.5	Førstelinjetjenestens kunnskap som kan bidra til tidlig identifikasjon av barn med ADHD	59
4.6	Etablering av kontakt med samarbeidsinstans i forhold til utredning/ diagnostisering	60
4.7	Forhold som kan bedre utredning og behandling av ADHD problematikk hos barn og unge	61
4.8	Oppsummering	62
5	Spesialisthelsetjenestens arbeid med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD	65
5.1	Kartleggingens representativitet.....	65

5.2	Ledere i BUP/ barnehabiliteringen om tilgjengelig kompetanse, organisering og kapasitet	66
5.2.1	Faggruppenes representasjon totalt ved enhetene i spesialisthelsetjenesten.....	66
5.2.2	Organisering av arbeidet.....	67
5.3	Innhenting av informasjon i møte med barnet	68
5.3.1	Medisinske undersøkelser.....	68
5.3.2	Motoriske undersøkelser	69
5.3.3	Spesialpedagogiske undersøkelser.....	71
5.3.4	Motorikk	76
5.3.5	Hukommelse og oppmerksomhet	78
5.3.6	Psykologiske rapportskjemaer.....	80
5.3.7	Andre metoder.....	83
5.4	Innhenting av informasjon fra foreldre	85
5.4.1	Ulike metoder ved innhenting av informasjon om barnet fra foreldrene	87
5.5	Innhenting av informasjon fra andre instanser	90
5.6	Diagnostiske utfordringer	91
5.6.1	Bruk og vurdering av diagnosesystem.....	91
5.7	Tilgjengelig kompetanse	95
5.8	Fagpersoner og ledere om faktorer som er viktige for å øke utredningskapasiteten.	96
5.9	Teoretisk tilnærming og holdninger til diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD	97
5.10	Fagpersoners oppfatninger om bruk av diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD generelt i Norge	98
5.10.1	Terskel for bruk av diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.....	98
5.10.2	Behovet for tidlig diagnose og utredning av alternative diagnoser	99
5.10.3	Psykoedukativt eller medikamentelt behandlingstiltak.....	100
5.11	Oppsummering	101
6	Det polikliniske behandlingstilbudet i psykisk helsevern	105
6.1	Innledning	105
6.2	Metode og gjennomføring.....	105
6.2.1	Registreringskjemaet	106

6.2.2	Gjennomføring av registreringen	106
6.2.3	Utvalget	106
6.3	Resultater	106
6.3.1	Antall registrerte pasienter	106
6.3.2	År henvist til BUP	107
6.3.3	Ventetid på behandling i BUP	108
6.3.4	Demografiske og kliniske kjennetegn ved pasientene	109
6.3.5	År diagnostisert	110
6.3.6	Henvisningsgrunner og samtidige problemer	111
6.3.7	Psykososialt funksjonsnivå	113
6.3.8	Metoder i utredningen	114
6.3.9	Profesjoner som medvirker i utredningen	117
6.3.10	Saksansvarlig ved poliklinikken	119
6.3.11	Hvem er involverte samarbeidsinstanser – og hvem burde vært involvert?	121
6.3.12	Bruk av individuelle planer	121
6.3.13	Hvem er koordinator for det samlede tilbudet?	124
6.4	Behandlingstilbudet	125
6.4.1	Utredning og kartlegging	125
6.4.2	Behandles pasientene på riktig omsorgsnivå?	125
6.4.3	Faktisk tilbud og udekket etterspørsel	126
6.4.4	Medikamentell behandling	128
6.5	Oppsummering – poliklinisk behandling i psykisk helsevern	131
7	Institusjonstilbudet i psykisk helsevern	133
7.1	Institusjonstilbudet	133
7.2	Metode	133
7.2.1	Registreringskjemaet	133
7.2.2	Utvalget	133
7.3	Resultater	134
7.3.1	Planlagt varighet for institusjonstilbudet	134
7.3.2	Demografiske og kliniske kjennetegn ved pasientene	134

7.3.3	Utredningsmetoder.....	137
7.3.4	Status for utarbeidelse av individuelle planer	140
7.3.5	Involverte samarbeidsinstanser	141
7.3.6	Koordinering av tjenester	142
7.3.7	Hvilke profesjoner har saksansvaret?.....	142
7.3.8	Behandlingstilbudet	143
7.4	Oppsummering - institusjonsbehandling i psykisk helsevern	148
8	Behandlingstilbud fra barnehabiliteringen og barneavdelinger ved somatiske sykehus	151
8.1	Innledning	151
8.2	Metode	151
8.2.1	Utvikling av registreringsskjema	151
8.2.2	Gjennomføring.....	152
8.2.3	Deltagelsen i tverrsnittregistreringen	152
8.3	Resultater fra tverrsnittregistreringen	156
8.3.1	Demografiske og kliniske kjennetegn ved pasientene.....	156
8.3.2	Andre involverte instanser og aktører	160
8.3.3	Koordinering av tilbud.....	162
8.3.4	Status for utarbeidelse av individuelle planer	163
8.3.5	Medikamentell behandling	164
8.4	Oppsummering - pasienter i behandling ved barneavdelinger og ved barnehabiliteringen	166
9	Oppfølging og medisinerer fra fastlegen	169
9.1	Innledning	169
9.2	Metode og gjennomføring.....	169
9.3	Utvalget	170
9.4	Resultater	171
9.4.1	Prosedyrer ved oppfølgingskontroll av pasienter med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.....	171
9.4.2	Omfang av samarbeid med andre instanser	172

9.4.3	Vurdering av behandlings- og oppfølgingstilbud for barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD	172
9.5	Oppsummering	176
10	Tiltak og tjenester fra pedagogisk psykologisk tjeneste.....	179
10.1	Pedagogisk- psykologisk tjeneste; arbeidsoppgaver og funksjoner	179
10.2	Metode og gjennomføring.....	179
10.2.1	Registrerings skjemaet	179
10.2.2	Utvalget.....	180
10.3	Resultater	180
10.3.1	Demografiske karakteristika ved klientene	180
10.3.2	Meldingsgrunn	181
10.3.3	Utredning og diagnostisering	182
10.3.4	Hvem som stilte diagnosen	183
10.3.5	Andre involverte aktører og instanser	184
10.3.6	Samarbeid mellom tjenesteytere.....	185
10.3.7	Ansvarsgruppe.....	187
10.3.8	Individuell plan	188
10.3.9	Koordinering av tiltak	189
10.3.10	Individuell opplæringsplan.....	190
10.3.11	Faktisk og ønsket tilbud	191
10.3.12	Medisinering.....	194
10.4	Oppsummering	196
11	Tiltak fra Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped)	199
11.1	Innledning	199
11.2	Metode og gjennomføring.....	199
11.2.1	Om spørreskjemaet.....	199
11.2.2	Deltagelse.....	199
11.3	Kompetansesentrene og deres arbeid i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn og ungdom.....	200
11.4	Oppsummering	211

12	Brukernes erfaringer med tjenestetilbudet	213
12.1	Innledning	213
12.2	Metode og gjennomføring.....	214
12.2.1	Utvalget.....	214
12.3	Resultater	215
12.3.1	DEMOGRAFISKE KJENNETEGN.....	215
12.3.2	KONTAKT MED HELSETJENESTEN OG ALDER NÅR DIAGNOSE BLE STILT	216
12.3.3	TJENESTEYTERE SOM TIDLIG ER INVOLVERT I TILTAK	217
12.3.4	ERFARINGER FRA TIDEN FØR BARNET FIKK DIAGNOSEN.....	218
12.3.5	VURDERING AV NYTTEN AV HJELPEN FRA DE ULIKE TJENESTEYTERNE	220
12.3.6	FAMILIENS TILGANG TIL, - OG UDEKKEDE BEHOV FOR HJELPETILTAK	221
12.4	Oppsummering	222
	Referanser	223

Tabelloversikt

Tabell 3.1	Fylkesvis oversikt over instanser (andre enn BUP), og leger som diagnostiserer ADHD hos barn og ungdom. Basert på opplysninger gitt av Fylkesmannen og fylkeslagene for ADHD- foreningen høst 2003.	35
Tabell 3.2	Antall barn og ungdom som har fått stilt diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD i 2002. Etter fylke.....	39
Tabell 4.1	Antall enheter i førstelinjetjenesten som har besvart spørreskjemaet.....	43
Tabell 4.2	Antall enheter i førstelinjetjenesten som har besvart spørreskjemaet, fordelt på fylke.....	44
Tabell 4.3	Samorganisering med andre hjelpetjenester. Prosentandel som oppgir at deres enhet er samordnet med andre tjenester i kommunen.	45
Tabell 4.4	Samorganisering med andre hjelpetjenester. Prosentandel. Antall enheter/tjenester i parentes.	45
Tabell 4.5	Helsesøsters kontortid på barneskole og ungdomskole. Antall timer, minimum, median, maksimum, gjennomsnitt, SD.	45

Tabell 4.6	Førstelinjetjenestens erfaring med henvisninger til spesialisthelsetjenesten. Prosentandel som har slik erfaring.....	46
Tabell 4.7	Førstelinjetjenestens erfaring vedrørende spesialisthelsetjenestens mottak av henvendelser. Prosentandel.....	48
Tabell 4.8	Førstelinjetjenestens erfaring vedrørende spesialisthelsetjenestens tilbakemelding og informasjon i forbindelse med en henvisning. Prosentandel.	48
Tabell 4.9	Førstelinjetjenestens erfaring vedrørende spesialisthelsetjenestens involvering av førstelinjetjenesten i forbindelse med en henvisning. Prosentandel.	48
Tabell 4.10	Førstelinjetjenestens erfaring med henvisninger som avvises. Prosentandel...	49
Tabell 5.1	Representativitet.	66
Tabell 6.1	Antall medvirkende institusjoner og antall registrerte pasienter etter institusjonens tilknytningsregion.	107
Tabell 6.2	År henvist til BUP. Antall pasienter.	107
Tabell 6.3	Antall pasienter etter ventetid for poliklinisk behandling.....	108
Tabell 6.4	Ventetider etter bostedsregioner. Gjennomsnitt, median og standardavvik. .	108
Tabell 6.5	Ventetider etter bostedsregioner. Antall og andel pasienter som har ventet mer eller mindre enn 3 måneder.	109
Tabell 6.6	Pasienter etter aldersgrupper og bostedsfylke	110
Tabell 6.7	År pasientene i utvalget ble diagnostisert.	111
Tabell 6.8	Psykososialt funksjonsnivå.	114
Tabell 6.9	Regionale variasjoner i grad av anvendelse av utredningsmetoder. Prosentandel pasienter der utrednings metode er anvendt.	116
Tabell 6.10	Prosentandel pasienter der en har anvendt utredningsmetoden. Fylkene med hhv laveste - og høyeste hyppighet av anvendelse av de ulike metodene.	117
Tabell 6.11	Profesjoner som har medvirket i utredningen. Etter regioner.	119
Tabell 6.12.	Profesjoner med saksansvar, etter helseregioner.....	120
Tabell 6.13	Status for utarbeidelse av individuell plan.....	122
Tabell 6.14	Status for utarbeidelse av individuell plan etter helseregioner.....	122
Tabell 6.15	Behandlernes begrunnelser for at det ikke er utarbeidet individuell plan.....	123

Tabell 6.16	Prosentandel pasienter som har – eller har planlagt individuell plan. Etter kjennetegn ved pasientene.....	124
Tabell 6.17	Koordinator for det samlede tilbudet.....	125
Tabell 6.18	Omfang av medikamentell behandling.....	129
Tabell 6.19	Årsaker til at det ikke gis medikamentell behandling	129
Tabell 6.20	Typer medikamenter som anvendes (n=2219).	130
Tabell 7.1	Antall registrerte pasienter etter fylke.	134
Tabell 7.2	År pasientene ble diagnostisert.	135
Tabell 7.3	Status for individuelle planer.	140
Tabell 7.4	Begrunnelser for at det ikke er utarbeidet individuell plan.	140
Tabell 7.5	Hvem som koordinerer tilbudene.	142
Tabell 7.6	Profesjoner som har saksansvaret.	143
Tabell 7.7	Gis medikamentell behandling?	146
Tabell 7.8	Årsaker til at det ikke gis medikamentell behandling*.....	147
Tabell 7.9	Type medikamenter som er i bruk (n=68).	147
Tabell 8.1	Pasienter registrert ved barneavdelinger. Etter pasientenes bostedsfylker. ..	152
Tabell 8.2	Tabell. Pasienter registrert ved barnehabiliteringen. Etter pasientenes bostedsfylker.....	152
Tabell 8.3	Tilbakemeldinger gitt fra instanser som ikke har deltatt. Vedrørende oppfølging av barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser /ADHD.....	154
Tabell 8.4	Antall pasienter etter kjønn og behandlende instans.....	156
Tabell 8.5	Pasientenes alder. Etter behandlende instans.	156
Tabell 8.6	Hoveddiagnoser for pasienter ved barneavdelinger.	157
Tabell 8.7	Bidiagnoser for pasienter ved barneavdelinger.	158
Tabell 8.8	Hoveddiagnose for pasienter ved barnehabiliteringen.	159
Tabell 8.9	Bi-diagnoser for pasienter ved barnehabiliteringen.	160
Tabell 8.10	Omfang av tilbud fra andre instanser. Etter behandlende institusjon.....	161
Tabell 8.11	Svaralternativer på spørsmålet om hvem som er koordinator for det samlede tilbude. Pasienter ved barneavdelinger.....	162
Tabell 8.12	Svaralternativer på spørsmålet om hvem som er koordinator for det samlede tilbude. Pasienter ved barnehabiliteringen.	163

Tabell 8.13	Status for utarbeidelse av individuelle planer. Barneavdelinger og barnehabiliteringen	163
Tabell 8.14	Omfang av medikamentell behandling av pasienter ved barnavdelinger og ved barnehabiliteringen.	164
Tabell 8.15	Typer av medikamenter i bruk for pasienter ved barneavdelinger.....	165
Tabell 8.16	Typer av medikamenter i bruk for pasienter ved barnehabiliteringen	165
Tabell 9.1	Fylkesvis liste over antall leger med foreskrivningstillatelse og antall leger som medvirker i undersøkelsen.....	170
Tabell 9.2	Legens prosedyrer ved anamnestic undersøkelse.	171
Tabell 9.3	Legenes omfang av samarbeid med andre aktører og instanser.	172
Tabell 9.4	Legenes vurderinger av behandlings- og oppfølgingstilbudet.	173
Tabell 10.1	Antall registrerte klienter etter bostedsregion.....	180
Tabell 10.2	Gjennomsnittsalder ved henvisning til PP- tjenesten og barnets gjennomsnittsalder ved diagnostisering. Etter bostedsregion.	181
Tabell 10.3	Fagperson som har stilt diagnosen, etter klientens bostedsregion.....	184
Tabell 10.4	Angitte årsaker til at samarbeid ikke fungerer godt.	186
Tabell 10.5	Status for etablering av ansvarsgruppe.	187
Tabell 10.6	Status for etablering av ansvarsgruppe etter bostedsregion.	187
Tabell 10.7	Status for utarbeidelse av individuell plan.....	188
Tabell 10.8	Angitte årsaker til at det ikke er utarbeidet individuell plan.	188
Tabell 10.9	Status for utarbeidelse av individuell plan etter bostedsregion.	189
Tabell 10.10	Kordinering av tilbudet.	190
Tabell 10.11	Status for utarbeidelse av individuell opplæringsplan.....	190
Tabell 10.12	Status for utarbeidelse av individuell opplæringsplan etter bostedsregion.	191
Tabell 10.13	Saksansvarlig sin vurdering av årsaker til at tilbudet ikke er tilstrekkelig.....	194
Tabell 10.14	Omfang av medikamentell behandling.....	194
Tabell 10.15	Medikamenter under bruk eller utprøving.....	195
Tabell 10.16	Hvem foreskriver medisiner?	195
Tabell 10.17	Årsaker til at det ikke gis medikamentell behandling	196
Tabell 11.1	Kompetansesenter og geografisk ansvarsområde.....	200

Tabell 11.2	Kursvirksomhet ved Sørlandet kompetansesenter relatert til ADHD-problematikk hos barn og ungdom.....	206
Tabell 12.1	Antall brukere i undersøkelsen etter bostedsfylke.	214
Tabell 12.2	Hvem som har besvart spørreskjemaet.	215
Tabell 12.3	Demografiske kjennetegn ved familiene og barna.	216
Tabell 12.4	Barnets alder ved første kontakt med hjelper evt. skole/barnehage relatert til barnets problemer.	216
Tabell 12.5	Barnets alder når diagnose ble stilt, etter aldersgrupper.	217
Tabell 12.6	Den instans barnet/ familien <i>først</i> hadde kontakt med ift. barnets problem..	218
Tabell 12.7	Svar på påstander vedrørende erfaringer fra tiden før barnet fikk diagnosen. Prosent.....	219
Tabell 12.8	Svar på påstander vedrørende informasjon om, - og medvirkning i hjelpetiltak. Prosent.	220
Tabell 12.9	Vurdering av nytten av den hjelpen familien har fått fra ulike hjelpeinstanser/ aktører.....	220

Figuroversikt

Figur 3.1	Andel diagnostiserte pasienter i BUP med diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser, etter institusjonens tilknytningsfylke. 2001 og 2002.	37
Figur 3.2	Pasienter i BUP som har diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser, per 10 000 innbyggere under 18 år. Etter pasientens bostedsfylke.	37
Figur 3.3	Antall diagnostiserte i 2002 per 10.000 innbyggere under 18 år. Etter fylke...	40
Figur 4.1	Førstelinjetjenestens henvisning til spesialisthelsetjenesten for utredning. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.	46
Figur 4.2	Førstelinjetjenestens henvisning til annen instans i førstelinjetjenesten for utredning. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.	47
Figur 4.3	Førstelinjetjenestens deltakelse i utredning. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.	47
Figur 4.4	Innhenter anamnesiske opplysninger. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.....	50
Figur 4.5	Gjør utviklingsvurdering. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.	50

Figur 4.6	Gjør bruk av tester. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.	51
Figur 4.7	Observerer barnets motoriske ferdigheter. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.	51
Figur 4.8	Observerer barnet i lek/ gjør lekvurdering. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.	52
Figur 4.9	Observerer barnets personlige egenskaper. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.	52
Figur 4.10	Kartlegger barnets pedagogiske forutsetninger. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.	53
Figur 4.11	Kartlegger barnets kognitive forutsetninger. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.	53
Figur 4.12	Kartlegger barnets emosjonelle forutsetninger. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.	54
Figur 4.13	Kartlegger barnets sosiale miljø. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.	54
Figur 4.14	Kontakter skolen/ barnehagen. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.	55
Figur 4.15	Kontakter PPT. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.	55
Figur 4.16	Kontakter fastlegen. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.	56
Figur 4.17	Kontakter helsesøster. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.	56
Figur 4.18	Kontakter privatpraktiserende spesialist. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.	57
Figur 4.19	Kontakter BUP for veiledning. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.	57
Figur 4.20	Innhenter informasjon fra andre kilder. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.	58
Figur 4.21	Avventer situasjonen.	58
Figur 4.22 a)	Kunnskap som kan bidra til tidlig identifikasjon av barn med ADHD. Prosentandel som har svart at de har tilstrekkelig kunnskap på området.	59
Figur 4.23	Prosentvis andel som svarer at det er vanskelig å etablere kontakt med de ulike samarbeidsinstanser i forbindelse med utredning og diagnostisering.	60

Figur 4.24 a)	Forhold som kan gi bedre utredning og behandling. Andel som er enig i utsagn.....	61
Figur 5.1	Yrkesgrupper som arbeider med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD i spesialisthelsetjenesten. Prosentandel av lederne som oppgir å ha yrkesgruppen tilknyttet sin enhet.	66
Figur 5.2	Hyppighet av medisinske undersøkelser fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger medisinske undersøkelser alltid, ofte, av og til eller aldri.	68
Figur 5.3	Hyppighet av motoriske undersøkelser fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger motoriske undersøkelser alltid, ofte, av og til eller aldri.	69
Figur 5.4	Hyppighet av nevrologiske undersøkelser fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger nevrologiske undersøkelser alltid, ofte, av og til eller aldri.	70
Figur 5.5	Hyppighet i å besørge pedagogisk observasjon fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger pedagogisk observasjon alltid, ofte, av og til eller aldri.	71
Figur 5.6	Hyppighet i å besørge pedagogisk undersøkelse fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger pedagogisk undersøkelse alltid, ofte, av og til eller aldri.	72
Figur 5.7	Hyppighet i kartlegging av sosial funksjonsevne fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger kartlegging av sosial funksjonsevne alltid, ofte, av og til eller aldri.	73
Figur 5.8	Hyppighet i kartlegging av språkutvikling fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger kartlegging av språkutvikling alltid, ofte, av og til eller aldri.	74
Figur 5.9	Hyppighet i spesifikke undersøkelser av lesing/ skriving/ regning fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger slike undersøkelser alltid, ofte, av og til eller aldri.	75
Figur 5.10	Hyppighet i undersøkelser av motorikk fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger slike undersøkelser alltid, ofte, av og til eller aldri.	76
Figur 5.11	Hyppighet i undersøkelser av visuomotoriske funksjoner fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger slike undersøkelser alltid, ofte, av og til eller aldri.	77

Figur 5.12	Hyppighet i undersøkelser av hukommelse fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger slike undersøkelser alltid, ofte, av og til eller aldri.	78
Figur 5.13	Hyppighet i undersøkelser av oppmerksomhetsfunksjon fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger slike undersøkelser alltid, ofte, av og til eller aldri.	79
Figur 5.14	Hyppighet i bruk av psykologiske rapportskjemaer WISC-R/ WISC-IV fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger slike undersøkelser alltid, ofte, av og til eller aldri.	80
Figur 5.15	Hyppighet i bruk av psykologiske rapportskjema WISC-III fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger slike undersøkelser alltid, ofte, av og til eller aldri.	81
Figur 5.16	Hyppighet i bruk av selvrapporteringskjemaet YSR fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som benytter skjemaet alltid, ofte, av og til eller aldri.....	82
Figur 5.17	Hyppighet i bruk av samtale/ semistrukturerte intervju fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.	83
Figur 5.18	Hyppighet i observasjon av lek fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.....	84
Figur 5.19	Hyppighet i bruk av projektive tester fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som bruker slike alltid, ofte, av og til eller aldri.	85
Figur 5.20	Innhenting av informasjon om barnet fra foreldre. Prosentandel fagpersoner i spesialisthelsetjenesten som innhenter denne type informasjon alltid, ofte, av og til eller aldri.	86
Figur 5.21	Hyppighet i bruk av CBCL fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som bruker slike alltid, ofte, av og til eller aldri.....	87
Figur 5.22	Hyppighet i bruk av Russel Barklay's skjema (for foreldre) fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som bruker slike alltid, ofte, av og til eller aldri...	88
Figur 5.23	Hyppighet i bruk av Conners skjema (for foreldre) fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som bruker skjemaene alltid, ofte, av og til eller aldri.	89
Figur 5.24	Hyppighet i bruk av strukturerte intervju med foreldre fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som bruker slike alltid, ofte, av og til eller aldri...	89
Figur 5.25	Hyppighet i innhenting av informasjon fra andre instanser. Gjennomsnitt (1=aldri, 2=av og til, 3=Ofte, 4=alltid).	90
Figur 5.26	Faggruppernes bruk av ICD 10 og DSM IV ved utredning. Prosentandel av den enkelte faggruppe som oppgir at de benytter disse instrumentene.	91

Figur 5.27	Faggruppenes bruk av ICD 10 og DSM IV ved diagnostisering. Prosentandel av den enkelte faggruppe som oppgir at de benytter disse instrumentene.	92
Figur 5.28	Fagpersoners vurdering av de ulike aksene i diagnosesystemet ICD 10. Gjennomsnitt.	93
Figur 5.29	Hyppighet i anvendelse av multiple diagnoser ved bruk av ICD 10. Prosentandel som anvender multiple diagnoser alltid, ofte, av og til eller aldri.	94
Figur 5.30	Hyppighet i innhenting av eksterne fagpersoner i forbindelse med utredning av ADHD-problematikk. Prosentandel som innhenter ekstern kompetanse alltid, ofte, av og til eller aldri.	95
Figur 5.31	Fagpersoner om faktorer som kan øke utredningskapasiteten. Prosentandel. .	96
Figur 5.32	Ledere om faktorer som kan øke utredningskapasiteten. Prosentandel.	96
Figur 5.33	Fagpersoners teoretiske ståsted/ tilnærming i det diagnostiske arbeidet. Gjennomsnitt (1=ikke viktig, 2=litt viktig og 3=veldig viktig).	97
Figur 5.34	Fagpersoners holdninger vedrørende terskelen for bruk av diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Gjennomsnitt (1=Uenig, 2=Litt enig, 3=Enig og 4=Helt enig).	98
Figur 5.35	Fagpersoners holdninger vedrørende behovet for utredning av alternative diagnoser og for tidlig diagnose. Gjennomsnitt (1=Uenig, 2=Litt enig, 3=Enig og 4=Helt enig).	99
Figur 5.36	Fagpersoners holdninger vedrørende behandlingstiltak. Gjennomsnitt (1=Uenig, 2=Litt enig, 3=Enig og 4=Helt enig).	100
Figur 6.1	Viktigste henvisningsgrunner.	111
Figur 6.2	Henvisningsgrunner etter kjønn.	112
Figur 6.3	Forekomst av samtidige problemer etter kjønn.	113
Figur 6.4	Grad av anvendelse av utredningsmetoder i psykisk helsevern. Andel pasienter der metoden er anvendt i utredningen. Nasjonale tall (n=3160)...	115
Figur 6.5	Profesjoner som har medvirket i utredningen. Nasjonale tall.	118
Figur 6.6	Profesjoner med saksansvar. Prosentandel pasienter der en har saksansvar.	120
Figur 6.7	Instanser og aktører som er involvert i samarbeid, og instanser som behandler mener burde være involvert. Prosentandel pasienter (n=2899) ...	121
Figur 6.8.	Status for utarbeidelse av individuell plan (IP) etter fylker. Andel saker med IP, eller planlagt IP.	123

Figur 6.9	Faktisk behandlingstilbud og udekket etterspørsel etter ulike terapier og behandlingsformer. Prosentandel pasienter.....	127
Figur 6.10	Faktisk tilbud og udekket etterspørsel etter ulike støttetilbud og tjenester. Prosentandel pasienter.	128
Figur 6.11	Fylkesvis oversikt over andel pasienter som mottar medikamentell behandling. Prosent (n=2899).	130
Figur 7.1	Viktigste henvisningsgrunn for pasienter i institusjonsbehandling.	136
Figur 7.2	Forekomst av samtidig problematikk. Prosent.	137
Figur 7.3	Omfang av anvendelse av ulike utredningsmetoder (n=88).	138
Figur 7.4	Profesjoner som har medvirket i utredningen.	139
Figur 7.5	Instanser som er involvert – og som burde være involvert i samarbeid om pasientene	141
Figur 7.6	Faktisk tilbud og udekket etterspørsel; omsorgsnivå.	144
Figur 7.7	Faktisk tilbud og udekket etterspørsel etter terapier og behandlingstilbud. ..	145
Figur 7.8	Faktisk tilbud og udekket etterspørsel etter tilbud/støttetiltak.....	146
Figur 9.1	Legenes vurdering av behandlingsskapiteten.	174
Figur 9.2	I hvilken grad legene er enige i en påstand om at samarbeid mellom 1. og 2. linjetjenesten fungerer dårlig	175
Figur 9.3	I hvilken grad legene er enige i en påstand om at de har behov for mer veiledning fra spesialisthelsetjenesten ifbm medikasjon	176
Figur 10.1	Viktigste meldingsgrunn.....	181
Figur 10.2	Samtidige problemer, angitt som andel pasienter innen hvert problemområde.	182
Figur 10.3	Aktører og instanser som har medvirket i den diagnostiske utredningen. (n=1401)	183
Figur 10.4	Instanser som er involvert i samarbeid om tiltak overfor klientene	185
Figur 10.5	Vurdering fra saksansvarlig av hvor godt samarbeid med andre instanser / aktører fungerer	186
Figur 10.6	Tilbud og tjenester fra PP- tjenesten. Hva klientene får, og hva de burde fått.	192
Figur 10.7	Tilbud og tjenester fra andre kommunale instanser og spesialisthelsetjenesten. Hva klientene får, og hva de burde fått.....	193
Figur 12.1	Tilgang til, - og udekket behov for hjelpetiltak.....	221

Sammendrag

Prosjektet har som hovedmål å tilføre systematisk viten om behandlingstilbud for barn og unge med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Prosjektet vil også tilføre ny kunnskap om hvordan hjelpeapparatet fungerer overfor denne gruppen.

Det er gjennomført en bred kartleggingsundersøkelse, sammensatt av flere delstudier, for å belyse følgende forhold:

- ❖ Forekomst av diagnosen i barne- og ungdomsbefolkningen
- ❖ Tilbud om utredning og diagnostisering
- ❖ Pasienter og behandlingstilbud i spesialisthelsetjenesten
- ❖ Oppfølging fra fastleger
- ❖ De pedagogiske og psykososiale tilbudene
- ❖ Brukernes erfaringer med tjenestene

● FOREKOMST AV DIAGNOSEN I BARNE- OG UNGDOMSBEFOLKNINGEN

Målsetting og metode

Målet har vært å gi et anslag over omfanget av barn og ungdom som har diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD, og å studere geografiske variasjon i forekomst av diagnosen.

Det er gjennomført en kartlegging av antall barn og ungdom som fikk stilt diagnosen i 2002.

Hovedresultat

Anslagsvis 2,5 prosent av barne- og ungdomsbefolkningen i Norge har diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. I forhold til antagelser om at ADHD forekommer hos 5 prosent av barne- og ungdomsbefolkningen, kan en i så fall regne med at om lag 2,5 prosent av befolkningen under 18 år er underdiagnostisert. Det er betydelige forskjeller mellom fylkene i forhold til hvor mange som fikk diagnosen i 2002.

● TILBUD OM UTREDNING OG DIAGNOSTISERING

A) Henvisende instanser

Målsetting og metode

Målet har vært å kartlegge hvordan helsesøstere, fastleger, PP- tjeneste og barnevern arbeider i forhold til ADHD- problematikk, og hvordan de opplever tilgjengeligheten til spesialisthelsetjenesten. Delstudien er gjennomført ved spørreskjemaundersøkelser.

Hovedresultat

Ved mistanke om ADHD henviser PP- tjenesten og fastleger i større grad til BUP, enn de øvrige instansene. To av tre opplever at henvisningen alltid eller ofte blir tatt imot. Tre av fire PP- tjenestekontor opplever at de ofte, eller alltid får adekvat tilbakemelding fra BUP

ifbm henvisningen. Helsesøstere opplever oftere enn de andre at informasjon og tilbakemelding fra BUP ikke er adekvat. I tilfeller der henvisninger avvises, skyldes dette like ofte kapasitetsproblemer, som det at det ikke er gjort tilstrekkelig forarbeid i 1. linjen, og at det er uklart hvem som har ansvar. PP- tjenesten skiller seg fra de andre instansene ved å oppgi at de har mye og tilstrekkelig kunnskap om ADHD. Allmennlegene oppgir i mindre grad å ha kunnskap på feltet, sammenlignet med de øvrige instansene. Allmennlegene er også de som hyppigst opplever problemer i forhold til å etablere kontakt og samarbeid med andre instanser. Bedre koordinering av tiltak, og bedre samarbeid mellom 1. og 2. linjen er de tiltak som særlig angis som viktige i forhold til å gi et bedre tilbud om utredning og behandling.

B) Diagnostiserende instanser

Målsetting og metode

Målet har vært å gi en framstilling av spesialisthelsetjenesten, samt av privatpraktiserende spesialisters' arbeid i utredning og diagnostisering av hyperkinetiske forstyrrelser/ ADHD, der forhold relatert til ressurser, kapasitet, diagnostisk kompetanse, arbeidsmetodikk og teoretiske grunnlag er særlig vektlagt. Utvalget har omfattet 86 ledere ved BUP institusjoner, og ved barnehabiliteringen. I tillegg inngår opplysninger fra 391 fagpersoner i BUP, og spesialister som er tilknyttet andre spesialiserte enheter, eller privatpraktiserende.

Hovedresultat

Nesten 70 prosent av enhetene i psykisk helsevern har tilsatt barnepsykiater og psykologspesialist. Bare om lag 20 prosent har nevropsykolog tilknyttet sin enhet. Inntaket skjer i eget inntaksorgan ved om lag halvparten av enhetene. Ved 10 prosent av enhetene avgjør klinikksjefen inntaket. Ved tretten prosent av enhetene er utredningsarbeidet organisert i nevroteam, mens 79 prosent oppgir at det finnes egne prosedyrer for utredningsarbeidet. Ved omlag 3 av fire enheter settes diagnosen av et team.

Utredningen omfatter vanligvis medisinske, nevropsykologiske og motoriske undersøkelser. Spesialpedagogiske undersøkelser foretas ikke like rutinemessig. I tillegg er det svært vanlig å undersøke hukommelse og oppmerksomhet. WISC-R, Youth Self Report, og CBCL er hyppig anvendte rapportskjemaer. Russel Barklay's skjema benyttes i noen grad, mens Connors skjema sjelden er i bruk.

Fagpersoner i spesialisthelsetjenesten innhenter svært ofte informasjon fra skole, barnehage og PPT i forbindelse med utredning. Informasjon fra øvrige kommunale enheter, som helsestasjon og fastlege, innhentes sjeldnere. ICD 10 benyttes i relativt stor grad i forbindelse med utredning. Mellom 55 og 75 prosent av de ulike yrkesgruppene oppgir at de benytter dette instrumentet, mens mellom 30 og i underkant av 50 prosent oppgir at de benytter DSM IV ved utredning. DSM IV brukes kun i svært liten grad ifbm diagnostisering. Aksene i ICD 10 oppleves i høy grad som hensiktsmessige av de fleste profesjonsgruppene.

Å avgjøre differensial diagnostikk ble oppgitt som den vesentligste utfordringen knyttet til det å diagnostisere i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ ADHD.

Økt kompetanse hos fagpersoner oppgis som den viktigste enkeltfaktor for å kunne øke utredningskapasiteten. Fra ledere ved de respektive enhetene vektlegges i tillegg det å få flere fagpersoner til enheten.

Det nevrobiologiske perspektivet vektlegges i større grad enn psykodynamisk eller samspillorientert tilnærming.

Det er stor grad av enighet om at terskelen for bruk av diagnosen i forhold til jenter er for høy. Videre tenderer alle faggruppene mot å være enige både i at alternative diagnoser, samt andre mulige tilstander/ forstyrrelser utredes i for liten grad. Det synes å være stor enighet om at behandlingstiltak bør være både psykoedukativt og medikamentelt.

● PASIENTER OG BEHANDLINGSTILBUD I SPESIALISTHELSETJENESTEN

A) Det polikliniske behandlingstilbudet i psykisk helsevern (BUP)

Målsetting og metode

Hovedmålsettingen har vært å beskrive pasientene og behandlingstilbudet, for å gi et grunnlag for vurdering av i hvilken grad tilbudet er tilpasset pasientenes behov for behandling. Undersøkelsen er gjennomført som en tverrsnittregistrering. Utvalget omfatter i alt 3160 barn og ungdommer med diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser.

Hovedresultat

Gutt til jente ratio er 4,3:1. Barn i alderen 0-5 år utgjør 8,5 prosent av pasientgruppen. Det er en betydelig fylkesvis variasjon i andel pasienter i den yngste aldersgruppen. Nær 40 prosent av pasientene har ventet mer enn 3 måneder på det polikliniske behandlingstilbudet. Det er betydelig variasjon mellom helseregionene i forhold til hvor lenge barn og unge med hyperkinetiske forstyrrelser må vente på tilbud i BUP.

Behandlerne etterspør større grad av medvirkning fra fastleger, og fra PP- tjenesten. Den lovpålagte plikten om å utarbeide individuell plan for pasienter i psykisk helsevern er ennå på langt nær oppfylt. Det synes imidlertid som om noen helseregioner har kommet lenger en andre i forhold til å ta i bruk individuelle planer.

Terapiformer som i størst grad etterspørres fra behandlerne er Parent-Management-Training, samspillsbehandling og terapi med mor/foresatt. For i alt 10 prosent av pasientene etterspørres tilbud om støttekontakt eller støttegruppe, mens 9 prosent vurderes å ha et udekket behov for avlastning. I alt 77 prosent av pasientene gis medikamentell behandling. I følge behandlerens vurderinger har 9 prosent av pasientene et udekket behov for oppfølging/medisinering fra fastlegen.

b) Institusjonstilbudet i psykisk helsevern

Målsetting og metode

Målsettingen har vært å kartlegge institusjonstilbudet i psykisk helsevern for barn og ungdom. Undersøkelsen ble gjennomført ved tverrsnittregistrering av barn og unge med hyperkinetiske forstyrrelser, som var i tiltaksfase ved en dag - eller døgnenhet innenfor psykisk helsevern per 28. januar 2004. Utvalget omfatter 88 barn og ungdommer med diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser.

Hovedresultat

Gutt til jente ratio er 3,9:1. Pasientene fordeler seg omtrent likt i aldersgruppene 6-12 år (50 prosent), og 13-17 år (48 prosent).

I alt 57 prosent av pasientene har, - eller har planlagt utarbeidelse av individuell plan. Pedagog i skole, PP- tjeneste og annen BUP- institusjon er i høy grad involvert i samarbeid om tiltak overfor pasientene.

Det er udekket etterspørsel etter samspillsbehandling, og avlastningstilbud, som støttekontakt eller støttegruppe. I alt 77 prosent av pasientene mottar medikamentell behandling. For i alt 17 prosent av pasientene er det udekket etterspørsel etter medvirkning fra fastlegen.

c) Behandlingstilbud fra barnehabiliteringen og barneavdelinger ved somatiske sykehus

Målsetting og metode

Målet har vært å beskrive demografiske og kliniske kjennetegn ved barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser som mottar behandling ved barnehabiliteringen og ved barneavdelinger, og å kartlegge det behandlingstilbudet de mottar.

Undersøkelsen er gjennomført ved en tverrsnittregistrering av barn og unge med hyperkinetiske forstyrrelser (ICD-10, F90,0- F90.9), som hoved- eller bidiagnose. Det er registrert 51 pasienter ved barneavdelinger og 100 pasienter ved barnehabiliteringen. Ikke alle fylkene er representert i undersøkelsen.

Hovedresultat

Gutt til jente ratio er 3,6:1, ved barnavdelinger og 4,8:1 ved barnehabiliteringen.

Barn som er under tiltak fra barnehabiliteringen var i gjennomsnitt to år yngre når de fikk diagnosen (mean=8 år), enn barn under behandling ved barneavdelinger (mean=10 år).

Pasientene ved barnehabiliteringen har vanligvis hyperkinetiske forstyrrelser som bidiagnose (80 prosent). Ved barneavdelingen har ett av fem barn hyperkinetisk forstyrrelse som bidiagnose.

Behandlere ved barnehabiliteringen ønsker større medvirkning fra fastlegen. Både ved barneavdelinger og ved barnehabiliteringen etterspørres større medvirkning fra BUP. Andel pasienter som har, eller har planlagt individuell plan, er betydelig høyere ved barnehabiliteringen (50 prosent), enn ved barneavdelingene (22 prosent). Resultatet gjenspeiler høyst sannsynlig at barnehabiliteringen har en relativt stor andel pasienter med sammensatte behov.

Samtlige pasienter ved barneavdelingene mottar medikamentell behandling. Ved barnehabiliteringen er det i alt 21 prosent av pasientene som ikke medisineres.

● OPPFØLGING FRA FASTLEGER

Målsetting og metode

Målet har vært å kartlegge hvilke kontroll- og oppfølgingsrutiner som inngår i fastlegens oppfølging av barn og ungdom som er under medikamentell behandling. I tillegg ønsket vi opplysninger om omfang av samarbeid med andre hjelpeinstanser, samt legenes vurderinger av behandlings- og oppfølgingstilbudene.

Det ble gjennomført en spørreskjemaundersøkelse blant fastleger, som i 2003 hadde tilfelle til å til å foreskrive sentralstimulerende midler. I alt 176 leger har besvart spørreskjemaet.

Hovedresultat

For en av to leger er temaene barnets tilpasning psykososialt, både hjemme, på skolen og i fritiden, rutinespørsmål i oppfølgingsundersøkelsen. Om lag en av tre leger vil rutinemessig undersøke barnets rutiner i forbindelse med medisiner, hvem som gir medisiner, og om det er noen former for bivirkninger. En av fire leger oppgir at de alltid vektlegger hjelpetiltakene rundt familien som tema under oppfølgingskontrollen.

Omlag 20 prosent av legene mener det er kapasitetsproblemer i forhold til å skulle gi barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD et adekvat behandlingstilbud. Godt over 40 prosent av legene oppgir at koordineringen av behandlingstilbud er mangelfull, og at samarbeidet mellom 1. og 2. linjetjenesten om oppfølgingstilbud fungerer dårlig. Over 70 prosent av legene mener de har behov for mer veiledning fra spesialisthelsetjenesten i forbindelse med medikasjon. En av tre fastleger mener de burde hatt større ansvar for oppfølgingen av barn og ungdommer med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

● DE PEDAGOGISKE OG PSYKOSOSIALE TILBUDENE

a) Tiltak og tjenester fra pedagogisk- psykologisk tjeneste

Målsetting og metode

Hensikten har vært å kartlegge tilbudet ved PP- tjenesten for barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser.

Hovedresultat

Gutt til jente ratio er 6,7:1. Barn med hyperkinetiske forstyrrelser var i gjennomsnitt er 7 år når de ble henvist til PP- tjenesten. Barna hadde en gjennomsnittsalder på 9,5 år når de fikk diagnosen. Fagperson fra BUP er den som hyppigst har satt diagnosen. I helseregion Midt-Norge har fagpersoner ved barneavdeling en mer fremtredende rolle i forhold til å sette diagnose, sammenlignet med de øvrige regionene.

BUP er involvert i omtrent halvparten av sakene. Barnevernet er inne i omtrent en av fire saker. Helsesøster og fastlege er involvert i hhv 21 prosent og 15 prosent av sakene. Saksansvarlig ved PP- tjenesten opplever i mange tilfeller at samarbeidet med andre involverte instanser og aktører ikke fungerer optimalt. Femten prosent av barna har, – eller har planlagt en individuell plan. PP- tjenestekontor tilhørende i helseregion Vest har en betydelig større andel klienter med, – eller med planlagt individuell plan, sammenlignet med PP- tjenestekontor i de øvrige helseregionene. Åtte av ti barn har, eller har planlagt en individuell opplæringsplan (IOP).

Parent-Management-Training er det enkelttiltak som det er størst udekket etterspørsel etter; i henhold til saksansvarlig sin vurdering burde i alt 16 prosent av barna fått dette tiltaket.

I alt 87 prosent av klientene mottar medikamentell behandling. Medisiner foreskrives i hovedsak av lege /barnepsykiater ved BUP.

b) Tiltak fra Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped)

Hovedhensikten har vært å beskrive de ulike kompetansesentrenes pågående aktivitet relatert til tiltak, hjelp og støtte for barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

Hovedresultat

Under Statped er det i alt ni kompetansesenter som mer eller mindre jobber i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn og unge. Sentrene har sine regionale ansvarsområder. Ved åtte av sentrene utføres individrettede tiltak, og ved noen av sentrene er fagpersonell direkte involvert i diagnostiseringen (Sørlandet, Eikelund, PPD for Vesterålen og Lødingen).

I tillegg til Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og Narkolepsi, som har et overordnet, landsdekkende ansvar for diagnosegruppen i forhold til informasjonsvirksomhet og veiledning, utmerker Sørlandet kompetansesenter seg ved å ha særlig tung kompetanse med hensyn til ADHD- problematikk hos barn og ungdom.

● **BRUKERNES ERFARINGER MED TJENESTETILBUDET***Målsetting og metode*

Målsettingen har vært å fremskaffe oppdatert kunnskap om hvilke erfaringer brukere har, fra møtet med hjelpeapparat og tjenesteytere.

Undersøkelsen ble gjennomført ved en spørreskjemaundersøkelse blant 2012 medlemmer i ADHD- foreningen, med barn i alderen 0-18 år. I alt 1206 familier deltok i undersøkelsen (60 prosent).

Hovedresultat

Flest angir at de først hadde kontakt med lærer eller barnehageansatt i forhold til barnets problem. Det har tatt om lag 4 år fra problemet ble identifisert av foreldre, til tjenesteapparatet fikk stilt diagnose. Tre av fire familier var ikke sikre på hvor de kunne henvende seg for

å få hjelp. Rundt 70 prosent av foreldrene har opplevd det som vanskelig å forklare problemet for tjenesteytere. I alt 82 prosent av foreldrene gir uttrykk for at de har måttet gjenta sitt problem i møtet med nye aktører og instanser. Erfaringer foresatte har i forhold til informasjon om, og medvirkning i planlegging av hjelpetiltak, viser at de er mest fornøyd med informasjon om undersøkelser og virkninger av medisiner, og minst fornøyd med forhold rund årsaker til- og behandling av ADHD. Foresatte er videre mest fornøyd med den hjelpen de har fått fra BUP og PP- tjenesten, og mindre fornøyd med hjelpen fra helsesøster og fastlege. En høy andel foreldre mener de har et udekket behov for en rekke hjelpe- og støttetiltak, som f eks et hjelpetilbud som omfatter *hele* familien, og et bedre tilrettelagt skoletilbud.

1 Bakgrunn

1.1 Årsaker til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD

Hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD er en medfødt neurologisk funksjonsforstyrrelse. Det finnes lite sikker forskningsbasert kunnskap om årsakene (Rutter et al., 1995), men tvillingstudier har vist at det finnes en genetisk komponent (Stevenson, 1992; Gjone et al., 1996). Man vet også at barn som har vært utsatt for spesielle påkjenninger under svangerskapet (f. eks rusmisbruk), eller fødselen, har større risiko for å utvikle hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD (Fitzgerald et al., 2000). I tillegg viser studier at det foregår et samspill mellom biologiske og miljømessige faktorer, og en gjensidig påvirkning mellom individ og miljø. I dette samspillet vil tilstedeværelse av risikofaktorer og beskyttende faktorer være av betydning for det utviklingsmessige resultat.

1.2 Forekomst av hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD

Epidemiologiske studier fra ulike land viser varierende forekomst av ADHD i barne- og ungdomsbefolkningen. Årsak til denne variasjonen er at tilstanden ikke er definert på en stringent måte, samt bruk av ulike metode og kriterievalg. Fra befolkningsstudier der en har benyttet strukturerte spørreskjema er det rapportert en forekomst på 10-20prosent (Wolraich, et al. 1998), mens estimatene basert på kriteriene i DSM-IV viser prevalenstall på 5-10 prosent (Offord et al, 1987; Newman et al, 1996). I studier der en har benyttet mer stringente, ICD-10 baserte kriterier, ligger estimater av forekomst på 1- 2 prosent av barne- og ungdomsbefolkningen (Swanson et al., 1998). Det er antatt at ADHD forekommer hos 5 prosent av barne- og ungdomsbefolkningen i Norge (Grøholt, et al., 2002).

1.2.1 Kjønnforskjeller

Hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD forekommer hyppigere hos gutter enn hos jenter (Sandberg, 2002). Det er mye som tyder på at fordelingen mellom gutter og jenter varierer et sted mellom 4:1 og 10:1, og at forskjellen vil variere med hvilket utvalg en benytter (McGee et al., 1987). I flere studier har en funnet større kjønnforskjell i forekomst i kliniske utvalg, enn i den generelle barnebefolkningen (James & Taylor, 1990; Gaub & Carlson, 1997), noe som kan indikere at jenter med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD henvises til spesialisthelsetjenesten i mindre omfang enn gutter. Den relativt sett høye henvisingsraten en finner blant gutter kan skyldes at de har andre symptomer enn jenter, og i større grad utagerende atferdsvansker og antisosial atferd (Barkley, 1990; Newcorn, et al., 2001; de Haas, 1986).

1.3 Tidlig identifikasjon

Tidlig identifikasjon er et aktuelt tema innen forskning på hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Erfaringer har vist at det er et stort behov for mer kunnskap om hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD, både hos fagfolk og brukere. Det tar ofte lang tid før riktige diagnose

stilles, og det antas at det i tillegg er mange som har denne lidelsen uten at riktig diagnose blir stilt. En nyere engelsk studie viser blant annet at det er forskjeller mellom henvisere i hvordan de oppfatter problemene hos et barn med ADHD (Sayal, et al., 2002). Samarbeidsrelasjoner internt i 1. linjetjenesten og 2. linjetjenestene, og samarbeidet mellom disse kan ha stor betydning for tidlig identifikasjon av barn med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

1.4 Diagnosekriterier

Det finnes en rekke ulike diagnostiske betegnelser for personer med hyperaktivitet og oppmerksomhets forstyrrelser. I det amerikanske diagnosesystemet DSM-IV¹ brukes betegnelsen ADHD, som oppdeles i to undertyper; oppmerksomhetssvikt og hyperaktivitet/impulsivitet. I ICD-10², som er Verdens helseorganisasjon sin diagnosemanual, klassifiseres personer med tilsvarende problematikk under diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser. Selv om ICD-10 er det offisielle diagnosesystemet i Norge brukes vanligvis betegnelsen ADHD når en omtaler tilstanden.

1.5 Komorbiditet og differensialdiagnostikk

Mennesker som får diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD er en svært heterogen gruppe. Studier viser at en høy andel av pasienter med diagnosen har problemer/ tilstander som opptrer samtidig som f eks. nevrologiske komplikasjoner, emosjonelle problemer, dysleksi, lærevansker, og adferdsvansker, (Taylor, 1998). De første tegn på hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD viser seg ofte allerede ved 3-4 års alderen (Barklay et al. 1990). Det er imidlertid anbefalt at symptomene skal ha vart i minst to år før diagnose settes, dette for å hindre at uoppmerksomhet og høyt aktivitetsnivå av andre årsaker, kan føre til en feil diagnose. I differensialdiagnostikken må det f eks overveies om barnets atferd gjenspeiler trass og bevisst brudd på normer og regler, som er typisk for en atferdsforstyrrelse. Ofte vil det være nødvendig å følge og observere barn og symptomenes alvorlighetsgrad over en viss tid (Thomsen & Skovgaard, 1999; Taylor, 2000).

1.6 Behandling og hjelpetilbud

1.6.1 Medisinering

Sentralstimulerende midler har blitt brukt mot hyperkinetiske forstyrrelse/ ADHD hos barn og ungdom i over 60 år (Gillberg, 1998), og utgjør nå en del av den helhetlige behandlingen for barn og ungdom. Det er faglig enighet om at medisinsk behandling med sentralstimulerende midler har en positiv effekt på de fleste barn, både i forhold til motorikk, sosial og kognitiv fungering (Zeiner et al., 1999; Grøholt, 2001). Langtidsvirkninger er imidlertid i mindre grad belyst og dokumentert.

1.6.2 Helhetlige tilbud

Noen brukere har sammensatte behov, og for å imøtekomme disse kreves det at flere etater, tjenester og ulike yrkesgrupper er involvert. For at tilbudene skal oppleves som helhetlige for brukeren, er det nødvendig med samarbeid, både internt i kommune, og mellom de kommunale etater og spesialisthelsetjenesten. Et helhetlig tilbud vil innebære at tilbudet inneholder

¹ Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorder, 1994.

² International Classification of Diseases (ICD-10, 1992)

alle de tjenester barnet/ ungdommen har behov for, og at tjenestene er koordinerte og individuelt tilpasset.

Gjennom Opptreppingsplanen for psykisk helse (St.prp. nr 63., 97-98) legges det opp til at barn og unge med psykiske problemer skal få et bedre tilbud gjennom økt grad av samarbeid, – og bedre kvalitet i samarbeidet mellom involverte tjenesteytere. I hvilken grad de tjenesteytende instansene og aktørene greier å koordinere sin virksomhet, sørge for kontinuitet og samordning av tiltak, kan være av avgjørende betydning for om barnet og familien får den hjelpen de har behov for.

1.6.3 Ansvarsgruppe

For barn og unge med sammensatte vansker og behov, er det hensiktsmessig å etablere en ansvarsgruppe. Av og til kan det også være hensiktsmessig å opprette ansvarsgruppe for en hel familie samlet, for eksempel når flere familiemedlemmer har en funksjonshemming eller sykdom. Ett av målene for ansvarsgruppen er å bidra til at personen/familien får kunnskap om sine rettigheter. Gruppen skal gjennom sin virksomhet gjøre det enklere for familien å forholde seg til tjenesteapparatet og lette barnets og familiens totalsituasjon ved samordnet planlegging og oppfølging av planer og tiltak.

Ansvarsgruppen må være tverrfaglig og tverretattlig sammensatt. Personer med forskjellig fagbakgrunn som arbeider rundt barnet og familien (fra PPT, skole, helse- og sosialtjeneste osv.), foreldre/foresatte og oftest også den det gjelder, har en naturlig plass i ansvarsgruppen. Gruppesammensetningen vil variere over tid ettersom personens behov forandrer seg.

"For dem som har etablert ansvarsgruppe, kan dette være et godt utgangspunkt for å utarbeide en individuell plan. Ansvarsgruppen bør under utarbeidelsen suppleres av berørte instanser som ikke er med fast i gruppen. Ansvarsgruppens sammensetning bør deretter vurderes i henhold til den individuelle planen." (*Kortutgave av Veileder for individuell plan 2001 fra Sosial- og helsedepartementet*).

1.6.4 Individuell plan

Pasienter med behov for langvarige og koordinerte helsetjenester har rett til å få utarbeidet en individuell plan, jfr. Lov om pasientrettigheter § 2-5. Med virkning fra 1. juli 2001 trådte Forskrift om individuell plan i kraft. Forskriften er hjemlet i Lov om kommunehelsetjeneste, Lov om spesialisthelsetjeneste, Lov om sosiale tjenester (fra 01. 01. 2004), og i Lov om psykisk helsevern. Som følge av psykisk helsevernloven § 4-1 har alle pasienter innenfor psykisk helsevern rett til å få utarbeidet en individuell plan, uavhengig av behovet for sammensatte tjenester.

1.7 Målsetting

Hovedmålsettingen er at prosjektet skal tilføre systematisk viten om behandlingstilbud for barn og unge med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Prosjektet vil også kunne tilføre ny kunnskap om hvordan hjelpeapparatet fungerer overfor denne gruppen.

Det er gjennomført en bred kartleggingsundersøkelse, sammensatt av flere delstudier, for å belyse følgende forhold:

- ❖ Forekomst av diagnosen i barne- og ungdomsbefolkningen
- ❖ Tilbud om utredning og diagnostisering
- ❖ Pasienter og behandlingstilbud i spesialisthelsetjenesten
- ❖ De pedagogiske og psykososiale tilbudene

❖ Brukernes erfaringer med tjenestetilbudet

Resultater fra denne kartleggingsundersøkelsen, sammen med kunnskap ervervet gjennom andre studier, skal gi grunnlagsmateriale for utarbeidelse av en veileder for tiltak og behandling av barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD (Sosial- og helsedirektoratet). En viktig hensikt med veilederen er at den skal presentere oppdatert og lokal kunnskap om diagnosen, og slik bidra til at flere pasienter gjennomgår adekvate diagnostiske undersøkelser og får adekvate tiltak og behandling.

2 Metode og gjennomføring

2.1 Delstudier

Kartleggingsundersøkelsen er gjennomført ved følgende delstudier;

❖ *Forekomst av diagnosen*

- Kartlegging av diagnostiserende instanser
- Kartlegging av antall barn og ungdom som fikk stilt diagnosen i 2002

❖ *Tilbud om diagnostisering*

- Spørreskjemaundersøkelse blant kommunale hjelpeinstanser og primærhelsetjenesten
- Spørreskjemaundersøkelse blant fagpersonell med diagnostisk kompetanse

❖ *Behandlingstilbudet i spesialisthelsetjenesten*

- Tverrsnittregistrering av pasienter i BUP poliklinikker
- Tverrsnittregistrering av pasienter i BUP dag - og døgninstitusjoner
- Tverrsnittregistrering av pasienter ved barnehabliteringen
- Tverrsnittregistrering av pasienter ved barneavdelinger ved somatiske sykehus

❖ *Oppfølgingstilbud fra fastleger*

- Spørreskjemaundersøkelse blant fastleger som foreskriver sentralstimulerende midler

❖ *Pedagogiske og psykososiale hjelpetiltak*

- Spørreskjemaundersøkelse ved kompetansesentra
- Tverrsnittregistrering av barn i tiltak ved PP- tjenesten

❖ *Brukernes erfaringer med tjenestetilbudet*

- Spørreskjemaundersøkelse blant medlemmer i ADHD- foreningen

2.1.1 Forekomst av diagnosen i barne- og ungdomsbefolkningen

Hvor mange barn og unge som har diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD er en aktuell problemstilling i forhold til å skulle kunne anslå *udekket behov* for utredning og behandling i barne og ungdomsbefolkningen.

Det ble sendt en forespørsel til samtlige fylkesmenn (helsetilsynet i det enkelte fylke) om å rapportere hvem/ hvilke instanser i fylket som diagnostiserer barn og unge med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Deretter sendte vi et rapporteringsskjema til samtlige diagnostiserende instanser (iflg. rapport fra fylkesmannen), der de bedt om å rapportere antall i aldersgruppen 0-17 år, som de/instansen hadde diagnostisert i 2002. Det gjøres et *anslag* over hvor mange i alderen 0-17 år som har diagnosen, basert på denne rapporteringen, supplert med opplysninger fra BUPDTATA³ for 2001 og 2002.

2.1.2 Tilbud om diagnostisering

A. Spørreskjemaundersøkelse blant kommunale instanser

Det ble innhentet opplysninger fra sentrale instanser i 1. linjetjenesten gjennom en spørreskjemaundersøkelse blant et utvalg helsesøstere, fastleger, ledere ved pedagogisk-psykologisk tjeneste og leder ved barneverntjenesten. Dette er instanser/ aktører som tidlig treffer barnet, og/eller som først møter foreldrenes bekymringer. De har viktige funksjoner i forhold til tidlig identifikasjon og iverksetting av tiltak, utredning og eventuelt henvisning til spesialisthelsetjenesten. Problemstillinger relatert til tidlig identifikasjon, utredning, samarbeid og henvisningsrutiner er sentrale i denne delstudien.

Det ble trukket et utvalg på 500 tilfeldig valgte allmennleger. Videre ble 380 helsestasjoner (20 fra hvert fylke), og 380 kommunale barnevernkontor, (også her 20 fra hvert fylke), samt alle PP- tjenestekontorene i landet forespurt om deltagelse i undersøkelsen.

Spørreskjemaene dekker følgende tema:

- egen vurdering av kunnskap om tidlig identifikasjon
- arbeid ved mistanke om ADHD / utredning
- samarbeid med andre instanser
- erfaring med henvisning
- vurdering av tilgjengelighet til spesialisthelsetjenesten

B. Spørreskjemaundersøkelse blant fagpersonell med diagnostisk kompetanse

Dette delprosjektet omfatter i tillegg problemstillinger relatert til kjennetegn eller egenskaper ved de instanser og fagpersoner som diagnostiserer. Opplysninger ble innhentet gjennom spørreskjemaundersøkelser rettet til: a) ledere ved de barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikkene, b) et utvalg fagpersoner ved de samme poliklinikkene, og c) privatpraktiserende spesialister og spesialister tilknyttet barnehabiliteringstjenesten eller barneavdelinger ved somatisk sykehus. Sentrale tema i dette spørreskjemaet var relatert til diagnostisk kompetanse, kapasitet og ressurser, arbeidsmetodikk og teoretiske grunnlag for det diagnostiske arbeidet, arbeidsformer/ organisering og rutiner, samt tidlig diagnostisering og differensialdiagnostikk.

Leder ved poliklinikkene fikk et kort skjema vedrørende disse tema. Spesialister/ fagpersoner med diagnostisk kompetanse, tilknyttet BUP, privatpraksis eller barnavdelinger/

³ BUPDATA er nasjonale statistikk over samtlige barn og unge som mottar behandling i psykisk helsevern. BUPDATA, som eies av Norsk forening for barne- og ungdomspsykiatriske institusjoner anvendes i de årlige SAMDATA publikasjonene som SINTEF Helse utarbeider på oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet.

barnehabilitering fikk et mer omfattende spørreskjema, der det inngikk mer detaljerte spørsmål relatert til utdanningsarbeidet, arbeidsmetodikk, og utfordringer knyttet til det å diagnostisere i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

2.1.3 Behandlingstilbudet i spesialisthelsetjenesten

Målet har vært å gi en beskrivelse av det helhetlige behandlingstilbudet overfor diagnosegruppen, både i et regionalt og et nasjonalt perspektiv.

Det ble gjennomført tverrsnittregistreringer av pasienter i tiltaksfase ved BUP, barnehabiliteringen, og ved barneavdelinger ved somatiske sykehus. Tverrsnittregistreringer innebærer at alle barn og unge som er under tiltak ved de aktuelle tjenestene, på et angitt tidspunkt, er registrert. Dette designet gjør det mulig å fange opp individuelle behandlingstilbud og behandlingsbehov. Da registreringen omfatter barn og unge som er i ulike tiltaksfaser, gir den et representativt bilde av det eksisterende behandlingstilbudet ved instansene.

2.1.4 Oppfølging og medisinering fra fastleger

Fastleger med autorisasjon til å foreskrive sentralstimulerende midler ble bedt om å besvare et spørreskjema, der de på generelt grunnlag ga sine vurderinger av det eksisterende behandlingstilbudet for barn og unge med hyperkinetiske forstyrrelser / ADHD. Gjennom spørreskjemaet ble også legenes prosedyrer i oppfølgingskontrollen, samt deres erfaring fra samarbeid med andre instanser kartlagt.

2.1.5 Pedagogiske og psykososiale hjelpetiltak

PP- TJENESTEN

Som ledd i en kartlegging av de tilgjengelige pedagogiske og psykososiale hjelpetiltakene ble det gjennomført en tverrsnittregistrering ved PP- tjenesten av barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser, som var i tiltaksfase per 9. februar 2004. Samtlige av landets PP- tjenestekontor ble forespurt om å delta, bortsett fra PP- tjenesten i 60 av landets kommuner, som våren 2004 deltok i en annen kartleggingsundersøkelse som gjennomføres av SINTEF Helse⁴. Tverrsnittregistreringen gir et godt grunnlag for å beskrive de tiltakene PP- tjenesten iverksetter for barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

KOMPETANSESENTRA

Under det Statlige pedagogiske støttesystemet (STATPED) er det flere kompetansesentra som arbeider i forhold til barn med sammensatte lærevansker, herunder hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Det ble gjennomført en spørreskjemaundersøkelse ved disse kompetansesentra for å kartlegge det arbeidet de gjør for barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ ADHD.

2.1.6 Brukernes erfaringer med hjelpetilbudet

Brukerundersøkelsen er et viktig supplement i en evaluering av tilbud om diagnostisering og hjelpetilbud for barn og unge med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

I samarbeid med ADHD- foreningen ble det gjennomført en spørreskjemaundersøkelse blant medlemmer i foreningen med barn under 18 år. Gjennom denne undersøkelsen ble

⁴ Gjennomføres på oppdrag fra Norges Forskningsråd, som et ledd i evalueringen av Opptappingsplanen for psykisk helse.

brukernes erfaringer med tilbud, både i 1. og 2. linjetjenesten, samt deres udekkede behov for hjelpetiltak kartlagt.

3 Forekomst av diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD

3.1 Innledning

Epidemiologiske undersøkelser i barne- og ungdomsbefolkningen gjennomført de siste ti årene viser at ADHD har en forekomst på mellom 5 og 10 prosent, med de høyeste ratene blant gutter i grunnskolealder (Sandberg, 2002). Estimert av forekomst vil avhenge av hvilke diagnostiske kriterier som benyttes. I epidemiologiske studier der en har anvendt strukturerte spørreskjema er det rapportert et omfang på 10- 20 prosent (Wolraich et al., 1998). Bruk av DSM- kriterier har gitt estimater mellom 5- 10 prosent (Offord et al., 1987), mens bruk av de mer avgrensede ICD-10 baserte kriteriene har vist en forekomst på 1-2 prosent (Swanson et al., 1998). I Norge er det vanlig å regne med at ADHD forekommer hos omtrent 5 prosent av barne- og ungdomsbefolkningen (Grøholt et al., 2002).

Forskere antar at det både er kulturelle og geografiske forskjeller i forekomst, og at noe av disse forskjellene skyldes ulike kriterievalg og metodevalg. Fra internasjonal forskning er det imidlertid også rapportert om geografiske forskjeller i forekomst som ikke kan tilskrives forskjeller i identifikasjonsrate (Schachar et al., 1981; Taylor et al., 1991).

Den epidemiologiske kunnskapen er fortsatt mangelfull (Nærde & Neumer, 2003), og per i dag foreligger ikke gode epidemiologiske studier vedrørende forekomst av hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD i Norge⁵. Basert på resultater fra internasjonale studier av forekomst, er det imidlertid grunn til å tro at et betydelig antall barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser /ADHD er udiagnostisert. En mulig årsak til underdiagnostisering er mangelfull kunnskap om diagnosen i 1. linjetjenesten, og at tilstanden ikke oppdages.

Hensikten med denne del - studien er å gi et anslag over omfanget av barn og ungdom som har diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD, og å studere geografisk variasjon i forekomst av diagnosen. Anslag over andel barn og ungdom som har diagnosen blir vurdert i forhold til antatt forekomst i barne- og ungdomsbefolkningen.

3.2 Metode

Som datakilder i dette kapitlet anvendes nasjonal statistikk over antall barn og ungdom med diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser, som mottok behandling i BUP i 2001 og 2002 (BUP-DATA). I tillegg benyttes resultater fra en rapportering av omfang diagnostiserte i 2002 fra diagnostiserende instanser (inkl. BUP). Opplysninger om diagnostiserende instanser er i hovedsak basert på informasjon fra Fylkesmannen, supplert med opplysninger fra fylkeslagene i ADHD- foreningen. Året 2002 ble valgt som statistikk- år fordi vi på rapporteringstidspunktet (senhøsten 2003) hadde tilgjengelig nasjonal statistikk over antall barn og

⁵ Prosjektet ADHD hos barn – prevalens og kliniske karakteristika (Gillberg, C) pågår innenfor undersøkelsen "Barn i Bergen" som kartlegger mental helse og utvikling hos 7-9 år gamle barn i Bergen kommune.

ungdom med diagnosen som mottok behandling i BUP i 2002⁶. Denne statistikken vil supplere de data som innhentes fra de diagnostiserende instansene.

3.2.1 Gjennomføring

Det ble utsendt brev til Fylkesmannen i hvert fylke der vi ba om bistand i forhold til å etablere en fylkesvis oversikt over hvilke instanser som diagnostiserer barn og unge. Tilsvarende forespørsel ble sendt ut i brev til fylkeslagene for ADHD- foreningen.

Fordi det ved SINTEF allerede forelå oversikter over de barne- og ungdomspsykiatriske institusjonene i hvert fylke, ba vi om en liste over andre instanser enn BUP som diagnostiserer hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD; habiliteringstjeneste, privatpraktiserende spesialister, eventuelle nevrologer, barneverninstitusjoner, og evt. kommunale instanser, f. eks PP- tjenesten. I samme brev ba vi om en oversikt over leger (barne- og ungdomspsykiatere og pediatere), som i 2003 hadde generell foreskrivningstillatelse for sentralstimulerende midler.

Vi mottok svar fra samtlige fylkesmenn, og fra noen av fylkeslagene for ADHD- foreningen. Fra noen ble det imidlertid tilbakerapportert at helseavdelingen hos fylkesmannen ikke hadde fullstendig oversikt over hvem som diagnostiserer ADHD hos barn og ungdom. Fra noen av fylkeslagene i ADHD- foreningen ble det gitt navn på private spesialister som ikke sto på listen vi mottok fra fylkesmannen.

Tabell 3.1 gir en fylkesvis oversikt over hvilke instanser, andre enn BUP, samt privatpraktiserende spesialister og private instanser, som i hht opplysninger fra Fylkesmannen og fylkeslagene for ADHD- foreningen, diagnostiserer barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

⁶ BUPDATA fra statistikkåret 2003 vil først foreligge høsten 2004.

Tabell 3.1 Fylkesvis oversikt over instanser (andre enn BUP), og leger som diagnostiserer ADHD hos barn og ungdom⁷. Basert på opplysninger gitt av Fylkesmannen og fylkeslagene for ADHD- foreningen høst 2003.

Fylke	Diagnostiserende instanser	Privatpraktiserende spesialister/private inst.
Østfold	<ul style="list-style-type: none"> Sykehuset Østfold, barneavd. og barnehabiliteringen 	<ul style="list-style-type: none"> D. Nilsson
Akershus	<ul style="list-style-type: none"> Statens senter for epilepsi, barneavd. Sentralsykeh., i Akershus Nevrologisk avd., Barneavd. og Rehab. avd.). 	<ul style="list-style-type: none"> Høvik legesenter Humana Medisinske senter
Oslo ⁸	<ul style="list-style-type: none"> Rikshospitalet HF Ullevål universitetssykehus 	<ul style="list-style-type: none"> T. Sødal P. Næss J. Lange M.K. Medhus Fagsenteret
Hedmark	<ul style="list-style-type: none"> Sykeh. Innlandet HF, Hamar, Elverum, Kongsvinger 	<ul style="list-style-type: none"> D. Nilsson
Oppland	(ingen utenom BUP)	<ul style="list-style-type: none"> B. Stolpestad
Buskerud	(ingen utenom BUP)	
Vestfold	Sykehuset i Vestfold, habiliteringstjenesten	<ul style="list-style-type: none"> S. Prydz Rynning K. Løve
Telemark	(ingen utenom BUP)	<ul style="list-style-type: none"> Ø. Olsson, J. Dysthe, K. P Ørvik, T. Børhaug, P.E. Eide, T. Tvedten
Aust-Agder	<ul style="list-style-type: none"> Habiliteringstjenesten 	
Vest-Agder	<ul style="list-style-type: none"> Ruspoliklinikken v/ Olav Espegren Sørlandet sykeh. nev. avd. og barneavd. Habiliteringsatjenesten v/ overlege Bjug Åkre 	<ul style="list-style-type: none"> B. Lindahl "Boxen"
Rogaland	<ul style="list-style-type: none"> Rehabiliteringssenteret Østerlide Barneavd. Sentralsykehuset i i Rogaland Barneavdelingen, Haugesund sykehus Habiliteringstjenesten Kristiansand 	
Hordaland	<ul style="list-style-type: none"> Nevropsykologisk team Haukeland sykeh. Barnekliviken Haukeland sykehus 	<ul style="list-style-type: none"> Nevropsykologisk team Paradis
Sogn- og Fjordane	<ul style="list-style-type: none"> Nordfjord sjukehus, barneavd. Lærdal sjukehus, barneavd. 	
Møre- og Romsdal	<ul style="list-style-type: none"> Ålesund sjukehus, barne avd., nevro.avd Volda sjukehus, barnavd. Molde sjukehus, nevrol. avd. Kristiansund sykehus, barneavd. 	<ul style="list-style-type: none"> H. Drews, J. Hole,
Sør- Trøndelag	<ul style="list-style-type: none"> St-Olavs Hospital; Barneavd. og Trondsletten Habiliteringssenter 	<ul style="list-style-type: none"> R. Gimse
Nord-Trøndelag	<ul style="list-style-type: none"> Psykiatrisk ungdomsteam Sykeh. Namsos Psykiatrisk ungdomsteam Sykeh. Levanger 	
Nordland	<ul style="list-style-type: none"> Nordlandssykehuset Bodø Helgelandssykehuset, avd. Sandnessjøen 	
Troms	<ul style="list-style-type: none"> UNN, nevrol. avd, barneavd., habiliteingsenheten barnavd. Hålogalandsykehuset, barneavd. Harstad 	
Finnmark	(ingen utenom BUP)	Kommunelege E. Andersen <ul style="list-style-type: none"> v/ overlege S. Kvernmo

⁷ Fylkesmannen i Akershus og Oslo melder om ufullstendig oversikt over hvem som diagnostiserer

⁸ Fire privatpraktiserende spesialister fra liste over leger med generell foreskrivningstillatelse

Rapporteringskjemaet over antall barn og ungdom som hadde fått stilt diagnosen ADHD/ hyperkinetiske forstyrrelser ved instansen / av legen/ psykologen i 2002 ble sendt til samtlige BUP institusjoner, og til instanser/ leger/psykologer som var angitt som diagnostiserende instans, av fylkesmannen eller fylkeslaget for ADHD- foreningen (jfr. tabell 3.1).

Fordi noen fylkesmenn tilkjennega at de ikke hadde fullstendig oversikt over hvem som diagnostiserer, valgte vi å sende forespørsel om rapportering av antall diagnostiserte i 2002 også til leger med generell foreskrivningstillatelse, men som ikke var på fylkesmannens liste over de diagnostiserende. I de fleste tilfeller var disse fagpersonene tilknyttet en sykehusavdeling. De øvrige var tilknyttet et medisinsk senter, Statens senter for epilepsi, kompetansesentra, eller hadde en privat praksis.

Vi mottok rapporteringskjema i retur fra 66 av 78 BUP institusjoner (84 prosent), og fra 20 av de 34 institusjonene som var oppgitt av fylkesmennene som diagnostiserende instanser utenom BUP (59 prosent), hvorav 3 meldte at de ikke jobbet med hyperkinetiske forstyrrelser /ADHD. Ved de 12 BUP- institusjoner som ikke har levert rapport over antall diagnostiserte i 2002, er mangelfulle data erstattet med antall barn og ungdom med diagnosen som mottok *behandling* i 2002, og som var henvist til BUP i 2000 eller senere.

I alt 9 av de totalt 16 privatpraktiserende spesialistene returnerte rapportskjema (56 prosent), hvorav en lege tilbakemeldte at han bare jobbet med pasienter over 18 år.

Rapporteringskjema ble sendt til i alt 97 leger som sto på lister fra fylkesmannen over leger med generell foreskrivningstillatelse i 2003. Ti av disse tilbakemeldte at de bare hadde pasienter over 18 år. Fire av legene returnerte utfylte rapportskjema. Fordi usikkerheten er stor i forhold til hvor mange av disse legene som diagnostiserer barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser /ADHD, gir det ikke mening å beregne svarprosent for denne gruppen.

3.3 Resultater

3.3.1 Utviklingstrekk i omfang diagnostiserte i BUP 2001- 2002

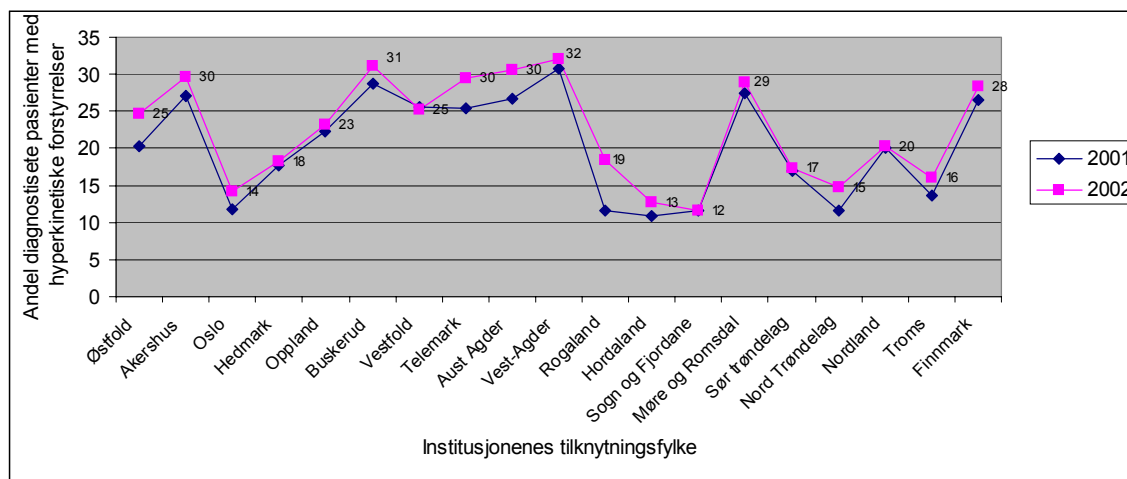
Analyser av BUPDATA viser at i alt 27 361 barn og ungdom mottok et behandlingstilbud i psykisk helsevern for barn og unge i 2001. Av disse hadde 17 723 (65 prosent) fått en diagnose⁹. Blant de pasientene som var diagnostisert hadde 3393 (19 prosent) en diagnose innen kategorien hyperkinetiske forstyrrelser.

I 2002 mottok i alt 30 994 barn og ungdom et tilbud fra BUP, hvorav 19 176 (62 prosent) hadde fått stilt en diagnose¹⁰. Blant de diagnostiserte pasientene var det i alt 4085 pasienter (21 prosent) med diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser

Figur 3.1 viser variasjon mellom fylker i andelen pasienter i BUP med diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser (F90.0 – F90.9) i 2001 og 2002.

⁹ Omfatter "Ingen diagnose" og Z- diagnoser

¹⁰ Omfatter "Ingen diagnose" og Z- diagnoser

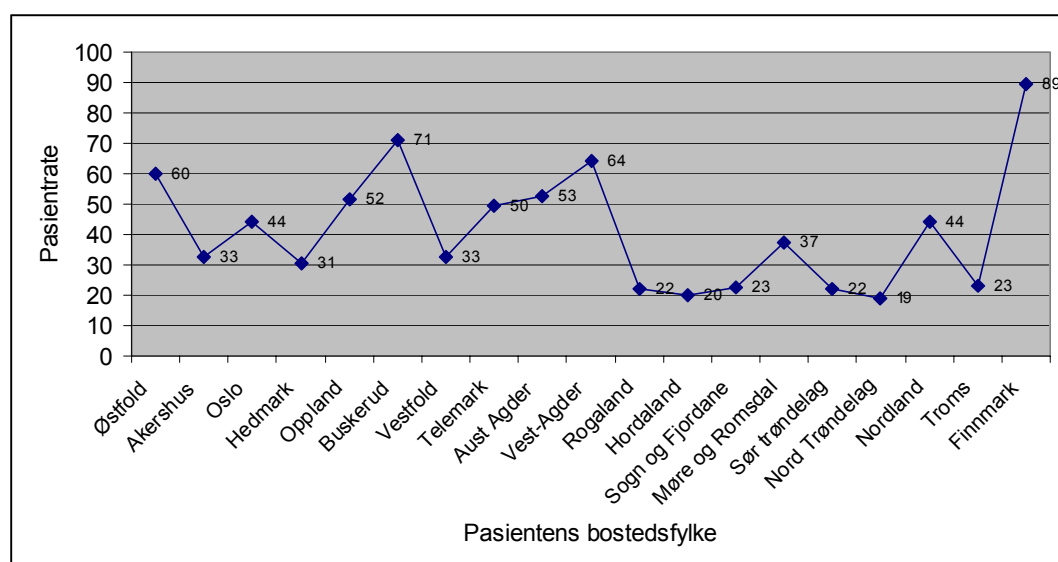


Figur 3.1 Andel diagnostiserte pasienter i BUP med diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser, etter institusjonens tilknytningsfylke. 2001 og 2002.

Figur 3.1 viser at det er betydelig variasjon mellom fylkene i forhold til hvor stor andel av pasientene i psykisk helsevern for barn og unge som har diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser. Figuren viser videre at det for de fleste fylkene har vært en relativt liten endring fra 2001 til 2002, i andel med diagnosen. I fem fylker er det imidlertid en fem prosentpoeng økning i andel pasienter med diagnosen. Andelen pasienter med diagnosen varierer fra 12 prosent til 32 prosent. I seks av fylkene er andelen pasienter med hyperkinetiske forstyrrelser omlag 30 prosent.

3.3.2 Geografisk variasjon i pasientrate

Pasientraten, eller antall med diagnosen som mottar behandling i BUP i forhold til antall barn og unge i befolkningen i fylkene, kan være et uttrykk for geografiske variasjon i behandlingstilbudet i BUP. Figur 3.2 viser antall pasienter i BUP, med diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser (F90,0-F90,9), per 10.000 innbyggere i de ulike fylkene.



Figur 3.2 Pasienter i BUP som har diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser, per 10 000 innbyggere under 18 år. Etter pasientens bostedfylke.

Figuren viser betydelig variasjon mellom fylkene i forhold til hvor stor andel av barne- og ungdomsbefolkningen som mottar et behandlingstilbud i BUP for hyperkinetiske forstyrrelser. Finnmark er det fylket som relativt sett gir et behandlingstilbud til flest barn og unge innen diagnosekategorien. I Finnmark får nær en prosent av barne- og ungdomsbefolkningen et behandlingstilbud i BUP for hyperkinetiske forstyrrelser.

3.4 Omfang diagnostiserte i 2002

Vi har hittil presentert resultater vedrørende pasienter som har mottatt *behandling* i psykisk helsevern for barn og unge (BUP). BUP er den instans som ofte har hovedansvar for utredning og diagnostisering av barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser /ADHD. I en del fylker finnes imidlertid flere andre diagnostiserende instanser (annen statlig spesialisthelsetjeneste og / eller privatpraktiserende spesialister), som avlaster BUP i forhold til dette arbeidet (jfr. tabell 3.1).

Tabell 3.2 gir en fylkesvis oversikt over antall barn og ungdom som har fått stilt diagnosen i 2002. Tallmaterialet er basert på data rapportert fra BUP, og fra øvrige diagnostiserende instanser (se tabell 3.1).

Tabell 3.2 Antall barn og ungdom som har fått stilt diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD i 2002. Etter fylke.

Fylke	Ant. diagnostiserte				Per. 10.000 innb. <18 år
	BUP	Annen spes. helsetjeneste	Privat-praksis	Totalt	
Østfold	199	16	145 ¹¹	360	62
Akershus ¹²	299		25	324	27
Oslo	300		78	378	37
Hedmark	107	66		173	42
Oppland	95			95	24
Buskerud ¹³	95			95	17
Vestfold	83	1		84	16
Telemark ¹⁴	118		3	121	32
Aust Agder	134	35		169	68
Vest-Agder	119	15		134	33
Rogaland	234	6		240	23
Hordaland	123	5		128	12
Sogn og Fjordane	56	42		98	36
Møre og Romsdal	154	31		185	31
Sør Trøndelag	96	124 ¹⁵	40	260	41
Nord Trøndelag	13			13	4
Nordland	185			185	33
Troms	34			34	9
Finnmark	65			65	35
Totalt	2 509	341	291	3 141	29

Tabell 3.2 viser at for de fleste fylker er BUP den instans som har hovedansvaret for diagnostiseringen. I noen fylker er det imidlertid et betydelig innslag av andre instanser, enten annen spesialisthelsetjeneste eller privatpraktiserende spesialister/ institusjoner, som diagnostiserer barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser /ADHD. Variasjonen mellom fylkene i andel barn og ungdom som er diagnostisert er grafisk fremstilt i figur 3.3.

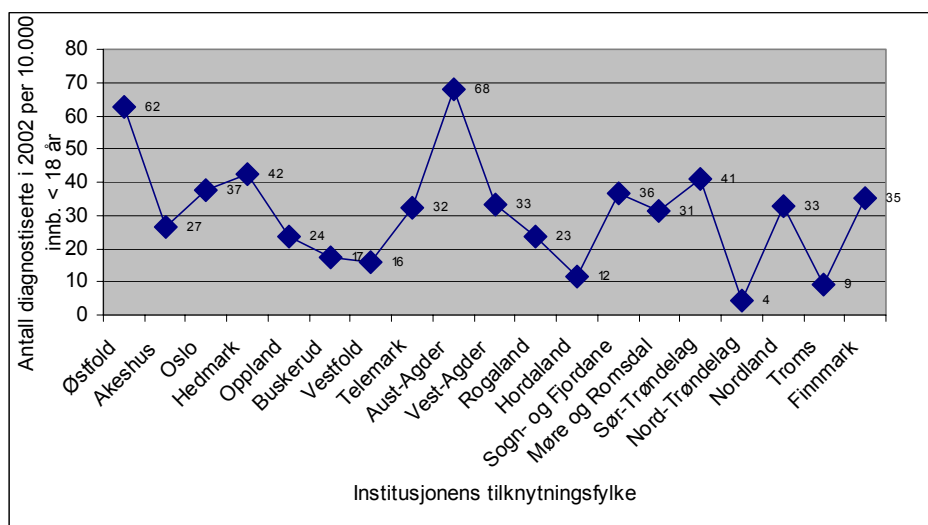
¹¹ En og samme privatpraktiserende spesialist er angitt som diagnostiserende både for Østfold og Hedmark. Det er på bakgrunn av rapportering av antall diagnostiserte ikke mulig å identifisere pasientenes bostedsfylke.

¹² Seksjonsoverlege ved barneavdelingen, seksjon for habilitering, Akershus Universitetssykehus har gitt en orientering per brev om at det nylig er avgjort av A-hus helseforetak at ansvaret for utredning og diagnostisering av barn og ungdom med ADHD skal legges til BUP.

¹³ Seksjonsleder for barnehabiliteringen ved Sykehuset Buskerud har gitt en orientering per e-post om at det i Buskerud i all hovedsak er BUP som håndterer denne diagnosegruppen.

¹⁴ Seksjonsleder for barnehabiliteringstjenesten i Telemark har per brev gitt en orientering om at diagnostikk og oppfølging av barn og ungdom med ADHD er lagt til barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling i Telemark.

¹⁵ Opplysninger om ant. pasienter som er diagnostisert ved barnklinikken St. Olavs Hospital i 2002 (n=15), er hentet fra prosjektbeskrivelsen "Kvalitetssikringsprosjektet: Tidlig diagnostisering og tiltak for hyperaktive og ukonsentrerte barn", v/ prosjektleder Torleif Hugdahl, BUP- klinikk Sør-Trøndelag. Tallet for Trondsletten Habiliteringssenter (N=109) er hentet fra den sammen prosjektbeskrivelsen, og representerer antall barn som habiliteringsenheten "jobbet aktivt med" i 2002.



Figur 3.3 Antall diagnostiserte i 2002 per 10.000 innbyggere under 18 år. Etter fylke.

De foreliggende beregningene viser at omlag 0,3 prosent av den totale barne- og ungdomsbefolkningen fikk diagnosen i 2002. Variasjonen i insidens er svært stor mellom enkelte fylker, men flertallet av fylker ligger på omtrent samme nivå, med rundt 25 – 40 diagnostiserte barn per 10.000 innbygger i aldersgruppen.

3.4.1 Beregning av prevalens av diagnosen for aldersgruppen under 18 år

Insidensen kan benyttes for å beregne prevalens i barne- og ungdomsbefolkningen, eller hvor stor andel av befolkningen under 18 år som har diagnosen. Under forutsetning av at tilstanden / diagnosen er stabil over tid, vil prevalens være lik insidensen multiplisert med gjennomsnittlig varighet, eller tid fra diagnosen stilles (gjennomsnittsalder ved diagnostisering) til fylte 18 år.

Resultater som presenteres i kapittel 10 i denne rapporten viser at gjennomsnittsalder ved diagnostisering er 9,5 år. Den gjennomsnittlige varigheten (antall år) innen barna fyller 18 år anslås derfor her å være 8,5 år. Estimert av prevalensen i barne- og ungdomsbefolkningen, som insidens (0,29 prosent) multiplisert med gjennomsnittlig varighet (8,5 år), blir da 2,5 prosent.

3.5 Diskusjon

Resultatene fra denne undersøkelsen viser at anslagsvis 2,5 prosent av barne- og ungdomsbefolkningen i Norge har diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. I forhold til antagelser om at ADHD forekommer hos 5 prosent av barne- og ungdomsbefolkningen (Grøholt, 2002), kan en på bakgrunn av de foreliggende resultatene i så fall regne med at omlag 2.5 prosent av befolkningen under 18 år er udiagnostisert.

Kunnskap om forekomst av hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD i barne- og ungdomsbefolkningen i Norge er imidlertid fortsatt mangelfull. I tillegg vil antagelser om forekomst variere med hvilke kriterier som brukes. Bruk av DSM- kriterier gir f.eks. estimater som ligger mellom 5- 10 prosent (Offord et al., 1987). Bruk av ICD-10, som er det diagnosesystem som psykisk helsevern i Norge er pålagt å bruke, har vist en forekomst på 1-2 prosent (Swanson et. al., 1998).

Til grunn for beregning av prevalens ligger en antatt gjennomsnittsalder ved diagnostisering på 9.5 år, som er basert på resultater av tverrsnittregistreringer av barn og ungdom med diagnosen som er i tiltaksfase ved PP- tjenesten. Dette utvalget er stort, og antas å være et representativt utvalg av barn og ungdom med diagnosen. Det er likevel nødvendig å understreke at estimatet av prevalens er svært følsomt for diagnosetidspunktet.

Det er betydelige forskjeller mellom fylkene i andel barn og unge som fikk diagnosen i 2002. Denne geografiske variasjonen i insidens kan skyldes ulikheter i prioriteringer i spesialisthelsetjenesten, forskjeller i tilgang på kvalifisert fagpersonell, samt variasjoner i kompetanse om hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD i 1. linjetjenesten, - evne til å identifisere og henvise barn med denne problematikken. Gitt at ingen av fylkene overdiagnostiserer, og gitt at det ikke er geografiske forskjeller i sykelighet, ville en med utgangspunkt i de to fylkene med høyest insidens (0,68 og 0,62) få en prevalens på $0,65 \times 8,5 = 5.5$. Dette kan være en indikasjon på underdiagnostisering i de andre fylkene.

Til grunn for beregning av insidens og prevalens ligger et materiale som er basert på en rapportering fra diagnostiserende instanser, over antall barn og unge som fikk diagnosen i 2002. Datamaterialet har noen mangler. Svarprosenten fra BUP institusjonene vedrørende rapportering av antall barn og unge som fikk diagnosen i 2002 er høy (84 prosent). Det er imidlertid noe usikkert hvor pålitelig denne rapporteringen er. Dette skyldes at noen BUP-institusjoner har tilbakemeldt at den elektronisk pasientadministrative journalen ikke gir mulighet for å ta ut liste over den aktuelle pasientgruppen kombinert med diagnosetidspunktet. Dette krever at rapportering av antall som er diagnostisert i 2002 baseres på manuell telling fra journaler. Tilbakemeldinger tyder på at flere BUP – institusjoner har gjennomført en manuell telling, mens noen har levert liste over antall med diagnosen som fikk *behandling* i 2002. Sistnevnte gruppe kan altså ha fått diagnosen et tidligere år. Ved de 12 BUP- institusjoner som ikke har levert rapport over antall diagnostiserte i 2002, er mangelfulle data erstattet med antall barn og ungdom med diagnosen som mottok *behandling* i 2002, og som var henvist til BUP i 2000 eller senere. En mulig konsekvens er en overestimering av insidens.

Det er videre usikkert hvorvidt vi i denne undersøkelsen har nådd frem til samtlige diagnostiserende instanser i landet. Selv om både fylkesmannen og fylkeslagene for ADHD- foreningen har bistått i arbeidet med å frembringe en nasjonal oversikt over diagnostiserende instanser, kan vi ikke med sikkerhet si at vi har nådd frem til alle disse. Videre har vi ikke mottatt svar fra noen instanser og enkeltfagpersoner som av fylkesmannen er angitt som diagnostiserende. En mulig konsekvens er en underestimering av insidens.

Vi står overfor, på den ene siden en mulig overestimering av barn og unge som er diagnostisert i BUP, og på den andre siden en mulig underestimering ved øvrige diagnostiserende instanser. Det at usikkerheten relatert til dette trekker i begge retninger vil imidlertid styrke de anslagene som er gjort. Likevel, å bakgrunn av hullene og svakhetene i datamaterialet, må anslagene for insidens og prevalens som er gjort her brukes med forsiktighet.

4 Førstelinjetjenestens arbeid med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD

For å gi grunnlag for en beskrivelse av tilgjengelighet til diagnostisering for barn og unge med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD, skal vi i dette kapitlet se på hvordan henvisende instanser i førstelinjetjenesten arbeider i forhold til denne problematikken, og hvordan de opplever tilgjengeligheten til spesialisthelsetjenesten. Vi skal se på helsesøstertjenesten, barneverntjenesten, pedagogisk-psykologisk tjeneste og allmennlegene. Foruten enkelte allmennleger er dette instanser som ikke har kompetanse til å stille diagnoser. Derimot har de viktige funksjoner når det gjelder tidlig identifikasjon, og videre henvisning til spesialisthelsetjenesten av barn som viser tegn på alvorlig problematikk.

4.1 Representativitet

Tabell 4.1 presenterer kartleggingens representativitet i forhold til de ulike enhetene i førstelinjetjenesten.

Tabell 4.1 Antall enheter i førstelinjetjenesten som har besvart spørreskjemaet

	Utvalg i kartleggingen	Antall som har besvart skjema	Svarprosent
Helsestasjoner	380	167	45
Barnevern	340	191	56
PPT kontorer	223	92	41
Allmennleger	500	173	35

Når det gjelder helsestasjoner ble skjema sendt til 380 helsesøstere. Det ble det trukket inntil 20 helsestasjoner fra hvert fylke¹⁶. Av 380 utsendelser ble 9 brev returnert grunnet ny adresse. Dermed ble totalt 371 skjema mottatt. Med svar fra 167 helsestasjoner utgjør dette en svarprosent på 45.

Når det gjelder barnevernet ble 340 brev sendt ut til barnevernleder ved kontoret. Det ble trukket inntil 20 barnevernkontor fra hvert fylke med samme prosedyre som ved helsestasjoner. Det kom ett brev i retur – fra liten kommune der kjennskap til problematikken var liten. Dermed var 339 brev ute. Med svar fra 191 var svarprosenten på 56.

¹⁶ Utrekk gjort fra nasjonal foretaksliste av firmaet Sandberg AS.

Det ble sendt ut brev til 223 PPT ledere¹⁷. Med 5 brev i retur var 218 brev ute. Med svar fra 92 PPT ledere utgjorde dette en svarprosent på 41.

Allmennleger, 500 stykker, ble tilfeldig valgt gjennom et representativt uttrekk fra legeforeningens medlemsliste. Vi fikk 6 brev i retur på grunn av at legen mente det var uaktuelt, eller fordi vedkommende hadde avsluttet praksis. Dermed var totalt 494 brev ute. Med svar fra 173 leger utgjorde dette en svarprosent på 35.

Tabell 4.2 Antall enheter i førstelinjetjenesten som har besvart spørreskjemaet, fordelt på fylke

Fylke	Totalt antall kommuner	Helsestasjoner	Barnevern	PP-tjeneste	Allmennleger
1 Østfold	18	11	12	-	5
2 Akershus	22	14	14	18	23
3 Oslo	15	7	-	-	19
4 Hedmark	22	8	10	6	9
5 Oppland	26	10	12	1	9
6 Buskerud	21	3	8	8	6
7 Vestfold	15	11	9	-	8
8 Telemark	18	11	8	-	12
9 Aust-Agder	15	11	10	5	4
10 Vest-Agder	15	8	10	-	6
11 Rogaland	27	10	14	1	9
12 Hordaland	34	6	11	14	25
13 Sogn og Fjordane	26	6	14	-	5
14 Møre og Romsdal	38	7	11	13	12
15 Sør-Trøndelag	25	7	10	-	9
16 Nord-Trøndelag	24	9	10	4	5
17 Nordland	45	7	9	7	6
18 Troms	25	7	10	-	-
19 Finnmark	19	12	8	15	-
Ikke oppgitt fylke		2	1	-	1
Totalt		167	191	92	173

¹⁷ Av totalt 283 PPT kontorer i landet ble 60 PPT kontor (i 60 kommuner) unntatt fra undersøkelsen. Grunnen var at disse kontorene allerede deltok i SINTEF Helses evaluering av Opptrappingsplanen. Vi valgte å ekskludere disse for å ikke gjøre belastningen og merarbeidet ved prosjektdeltagelse for stor for disse kontorene.

4.2 Organisatoriske trekk ved de ulike enhetene i førstelinjetjenesten

Samorganisering med andre hjelpetjenester

Tabell 4.3 Samorganisering med andre hjelpetjenester. Prosentandel som oppgir at deres enhet er samordnet med andre tjenester i kommunen.

	Ja
Helsestasjoner	57 %
Barnevern	71 %
PPT kontorer	24 %

Tabell 4.3 viser at samordning med andre tjenester er relativt vanlig blant de ulike tjenestene. Spesielt gjelder dette for barnevern, og i noe mindre grad i helsestasjonsvirksomhet. I PP-tjenesten rapporterer bare en av fire kontorer at de er samordnet med andre. Tabell 4.4 viser hvem tjenestene i størst grad er samorganisert med.

Tabell 4.4 Samorganisering med andre hjelpetjenester. Prosentandel. Antall enheter/tjenester i parentes.

	Samorg. med helsestasjon	Samorg. med barnevern	Samorg. med PPT-kontor	Samorg. med allmennlege	Annet
Helsestasjoner	-	38% (64)	28% (47)	41% (68)	30% (50)
Barnevern	20% (39)	-	17% (33)	6% (12)	17% (32)
PPT kontorer	13% (12)	21% (19)	-	6% (6)	5% (5)

Tabell 4.4 viser at i de tilfeller der helsestasjonene er samorganisert med andre tjenester er dette oftest med legekantor eller barnevern ifølge utvalget. Barnevern oppgir oftest å være samorganisert med helsestasjon, og i litt mindre grad med PPT kontor eller andre tjenester. Samorganisering mellom barnevern og allmennlege er sjeldnere. PPT kontorene i utvalget oppgir i mindre grad å være samorganisert med andre tjenester. I de tilfellene de oppgir å være samorganisert er det oftest med barnevern, og i litt mindre grad med helsestasjon.

I tillegg til å være samorganisert med andre helsetjenester har helsestasjonene også kontortid på barne- og ungdomsskolene. 81 prosent av helsestasjonene oppgir at helsesøster har kontortid på barneskole, og 72 prosent oppgir å ha kontortid på ungdomskole.

Tabell 4.5 Helsesøsters kontortid på barneskole og ungdomskole. Antall timer, minimum, median, maksimum, gjennomsnitt, SD.

	Min	Median	Max	Gjennomsnitt	Standardavvik
Timer i uka på barneskole	1	5	70	9,2	11,0
Timer i uka på ungdomsskole	1	5	45	6,7	6,7

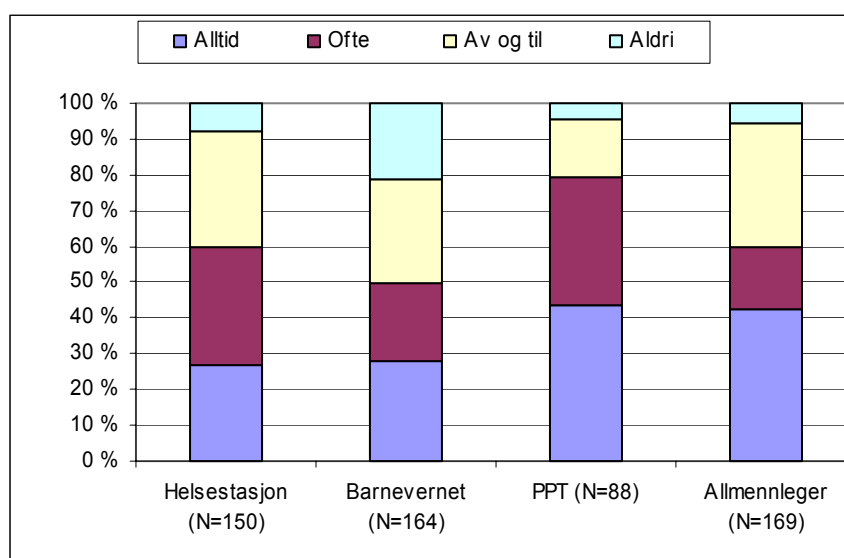
4.3 Førstelinjetjenestens erfaring med henvisning til spesialisthelsetjenesten

Førstelinjetjenesten fikk spørsmål om hvilken erfaring de har med henvisninger til spesialisthelsetjenesten, og i hvilken grad de deltar i utredning og diagnostisering av ADHD hos barn og ungdom.

Tabell 4.6 Førstelinjetjenestens erfaring med henvisninger til spesialisthelsetjenesten. Prosentandel som har slik erfaring.

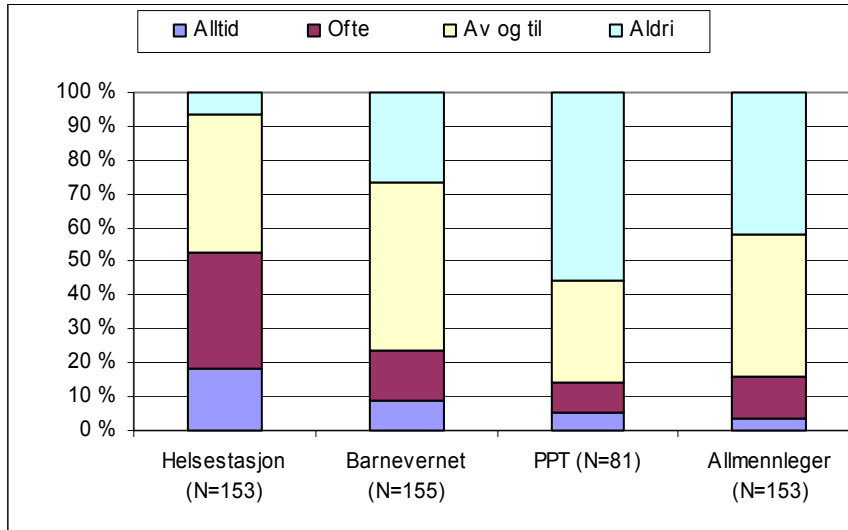
	Ja
Helsestasjoner	88 %
Barnevern	73 %
PPT kontorer	97 %
Allmennleger	96 %

Tabell 4.6 viser at det er PPT kontorene og allmennlegene som har mest erfaring med å henvisne til spesialisthelsetjenesten. Kun tre PPT kontorer og seks allmennleger oppgir at de ikke har erfaring med dette. De fleste helsestasjonene har erfaring med henvisning (88 prosent), mens litt færre av barnevernsenhetene har slik erfaring (73 prosent).



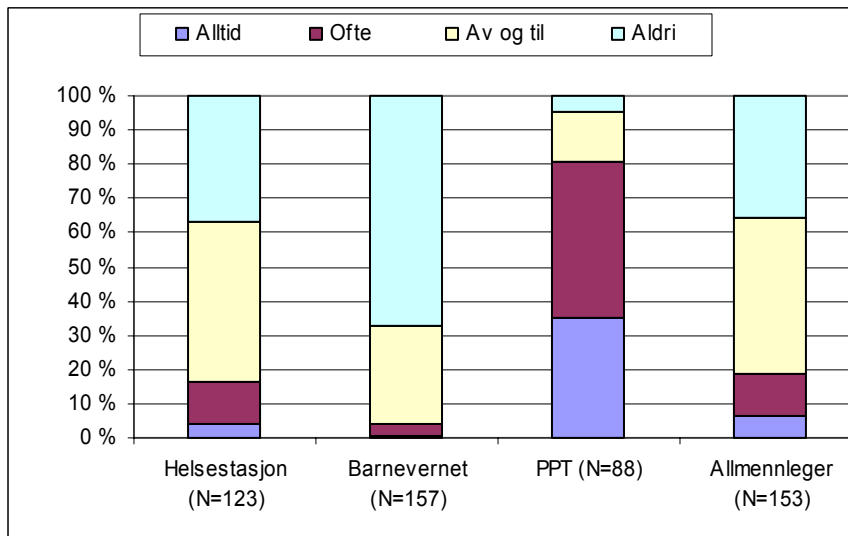
Figur 4.1 Førstelinjetjenestens henvisning til spesialisthelsetjenesten for utredning. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

Figur 4.1 viser at det er PPT som hyppigst henviser til spesialisthelsetjenesten for videre utredning av hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Om lag 80 prosent av kontorene oppgir at dette gjøres alltid eller ofte. Deretter følger allmennleger der 60 prosent oppgir at dette gjøres alltid eller ofte. En stor andel av disse oppgir at dette gjøres alltid. Ved barnevern og helsestasjon oppgir henholdsvis 40 og 60 prosent at de henviser alltid eller ofte.



Figur 4.2 Førstelinjetjenestens henvisning til annen instans i førstelinjetjenesten for utredning. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

Figur 4.2 viser at det er helsestasjon som i størst grad henviser til annen instans i førstelinjetjenesten for utredning, og at PPT i minst grad gjør dette.



Figur 4.3 Førstelinjetjenestens deltakelse i utredning. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

Figur 4.3 viser at det er PPT som hyppigst deltar i utredning. Om lag 80 prosent av kontorene oppgir at dette gjøres alltid eller ofte. Deltakelsen er minst i barnevernet der kun 4 prosent oppgir at dette skjer ofte og om lag 30 prosent oppgir at det skjer av og til mens resten oppgir at det aldri skjer. Helsestasjon og allmennleger deltar i utredning i like stor grad. I underkant av 20 prosent oppgir at dette skjer alltid eller ofte, mens en andel på om lag 50 prosent oppgir at det skjer av og til.

4.3.1 Erfaringer knyttet til henvisninger som er mottatt av spesialisthelsetjenesten

Tabell 4.7 Førstelinjetjenestens erfaring vedrørende spesialisthelsetjenestens mottak av henvendelser. Prosentandel.

Vår henvisning tas alltid imot	Aldri	Av og til	Ofte	Alltid	Totalt	N
Helsestasjoner	-	11	31	58	100	111
Barnevern	-	15	29	56	100	119
PPT kontorer	-	3	33	64	100	81
Allmennleger	-	6	28	65	100	124

Godt over halvparten av helsestasjonene og barnevernsenhetene oppgir at deres henvisninger alltid tas imot, mens rundt en tredjedel oppgir at henvisning ofte tas imot. Henholdsvis 11 og 15 prosent av helsestasjonene og barnevernsenhetene oppgir at henvisning av og til tas imot. PPT kontorene og allmennlegene oppgir i større grad at henvisninger tas imot enn det helsestasjon og barnevern gjør. Henholdsvis 64 og 65 prosent oppgir at deres henvisninger alltid tas imot, mens rundt en tredjedel oppgir at henvisning ofte tas imot.

Vi var videre interessert i hvilken tilbakemelding, informasjon og grad av involvering spesialisthelsetjenesten legger opp til i de tilfeller der henvisning ble tatt imot.

Tabell 4.8 Førstelinjetjenestens erfaring vedrørende spesialisthelsetjenestens tilbakemelding og informasjon i forbindelse med en henvisning. Prosentandel.

Vi får adekvat tilbakemelding og informasjon ifm en henvisning	Aldri	Av og til	Ofte	Alltid	Totalt	N
Helsestasjoner	9	44	30	17	100	139
Barnevern	-	35	40	25	100	130
PPT kontorer	1	23	48	28	100	86
Allmennleger	6	32	36	27	100	146

Tabell 4.8 viser at mens PPT kontorene er de som oftest opplever å få adekvat tilbakemelding og informasjon i forbindelse med en henvisning, er helsestasjonene de som i minst grad opplever dette. Mens PPT kontorene oppgir at de ved 76 prosent av henvisningene får tilbakemelding enten ofte eller alltid, oppgir helsestasjonene at dette skjer i underkant av halvparten av tilfellene. Barnevernsenhetene og allmennlegene opplever dette noe oftere – i henholdsvis 65 og 63 prosent av tilfellene.

Tabell 4.9 Førstelinjetjenestens erfaring vedrørende spesialisthelsetjenestens involvering av førstelinjetjenesten i forbindelse med en henvisning. Prosentandel.

Vi involveres i de tiltak som spesialisthelsetjenesten iverksetter	Aldri	Av og til	Ofte	Alltid	Totalt	N
Helsestasjoner	17	50	26	7	100	140
Barnevern	6	56	30	8	100	129
PPT kontorer	3	33	44	20	100	86
Allmennleger	27	40	22	11	100	143

Tabell 4.9 viser at PPT kontorene i større grad enn de andre tjenestene har erfaring med å bli involvert i de tiltak som spesialisthelsetjenesten iverksetter. Mens over halvparten av PPT kontorene oppgir at de involveres ofte eller alltid, gjelder dette henholdsvis 34, 38 og 33 prosent av helsestasjonene, barnevernsenhetene og allmennlegene. En stor andel av disse oppgir imidlertid at de involveres av og til. Allmennlegene er de som i minst grad involveres.

4.3.2 Erfaringer knyttet til avviste henvisninger

Tabell 4.10 Førstelinjetjenestens erfaring med henvisninger som avvises. Prosentandel.

a)

På grunn av kapasitetsmangel	Aldri	Av og til	Ofte	Alltid	Totalt	N
Helsestasjoner	59	34	7	-	100	80
Barnevern	40	53	7	-	100	144
PPT kontorer	49	41	6	4	100	49
Allmennleger	48	38	14	-	100	77

b)

På grunn av at type/grad av forarbeid gjort av førstelinjetjenesten ikke er tilstrekkelig	Aldri	Av og til	Ofte	Alltid	Totalt	N
Helsestasjoner	43	55	2	-	100	88
Barnevern	53	37	10	-	100	104
PPT kontorer	43	51	6	-	100	53
Allmennleger	51	46	3	-	100	71

c)

På grunn av uklarhet ift hvem som har ansvaret for videre utredning	Aldri	Av og til	Ofte	Alltid	Totalt	N
Helsestasjoner	38	55	7	-	100	74
Barnevern	43	47	9	1	100	89
PPT kontorer	51	43	4	2	100	53
Allmennleger	52	40	8	-	100	72

En del har ikke svart på spørsmålene omkring erfaringer ved avviste henvisninger (jfr. antall N i tabellene). Dette er sannsynligvis de (få) som ikke har erfaring med henvisning (se tabell 4.6). I tillegg er det sannsynlig at en del har valgt å ikke svare fordi de ikke opplever å bli avvist.

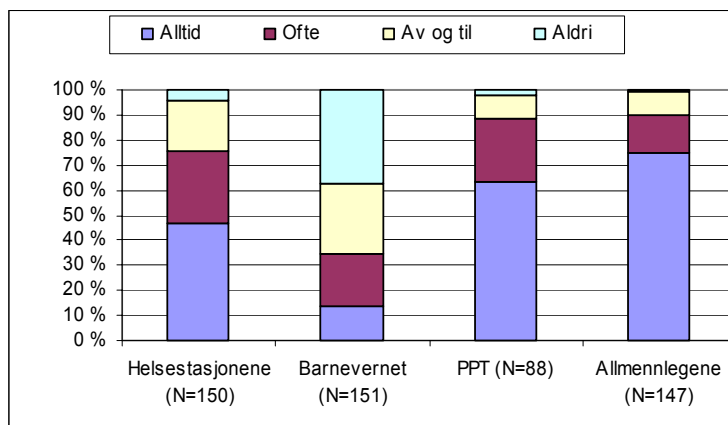
Tabell 4.10 a) viser at relativt mange oppgir at de aldri har erfart avvisning på grunn av kapasitetsmangel i spesialisthelsetjenesten. Mellom 34 og 53 prosent av tjenestene oppgir at de opplever dette av og til. Det er barnevernet som i størst grad opplever dette.

Tabell 4.10 b) viser at når det gjelder avvisning på grunn av at type/ grad av forarbeid gjort av førstelinjetjenesten ikke er tilstrekkelig, oppgir mellom 43 og 53 prosent av de ulike tjenestene at de aldri opplever dette. Mellom 37 og 55 prosent oppgir at de opplever dette av og til. Ti prosent av barnevernsenhetene opplever dette ofte.

Tabell 4.10 c) viser at mellom 40 og 55 prosent opplever avvisning på grunn av uklarhet i forhold til hvem som har ansvaret for videre utredning.

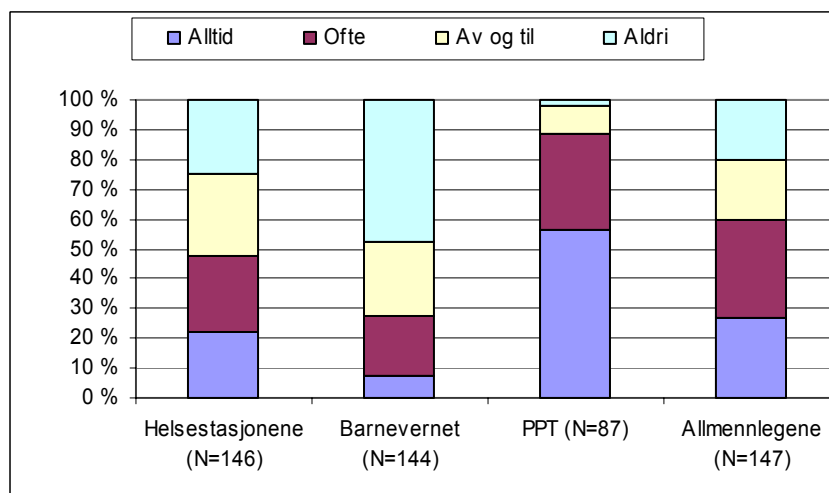
4.4 Hva gjør enheter i førstelinjetjenesten ved mistanke om hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn/ungdom?

Førstelinjetjenestene ble videre spurt om hva de foretok seg ved mistanke om hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Ikke alle spørsmålene var aktuelle å stille til allmennlegene.



Figur 4.4 Innhenter anamnesiske opplysninger. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

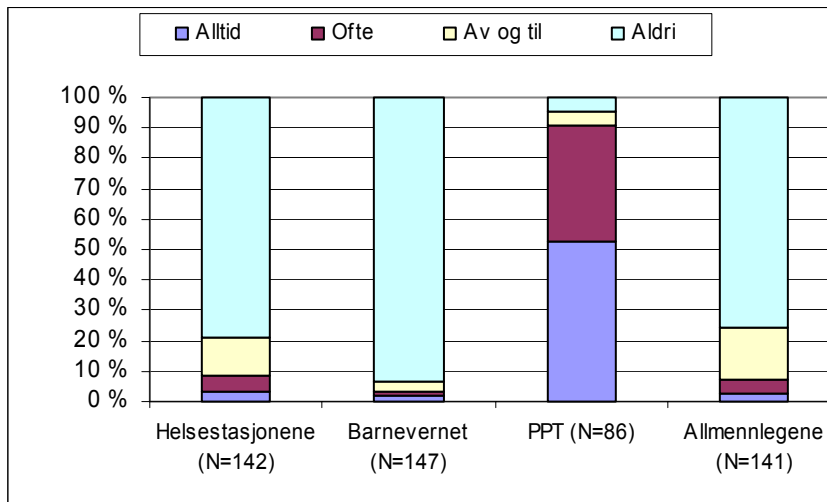
Innhenting av anamnesiske opplysninger i forbindelse med mistanke om ADHD er mest konsekvent blant allmennleger og i PPT, men er også svært vanlig ved helsestasjonene. Det er minst vanlig i barnevernet der nesten 40 prosent oppgir at dette aldri gjøres.



Figur 4.5 Gjør utviklingsvurdering. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

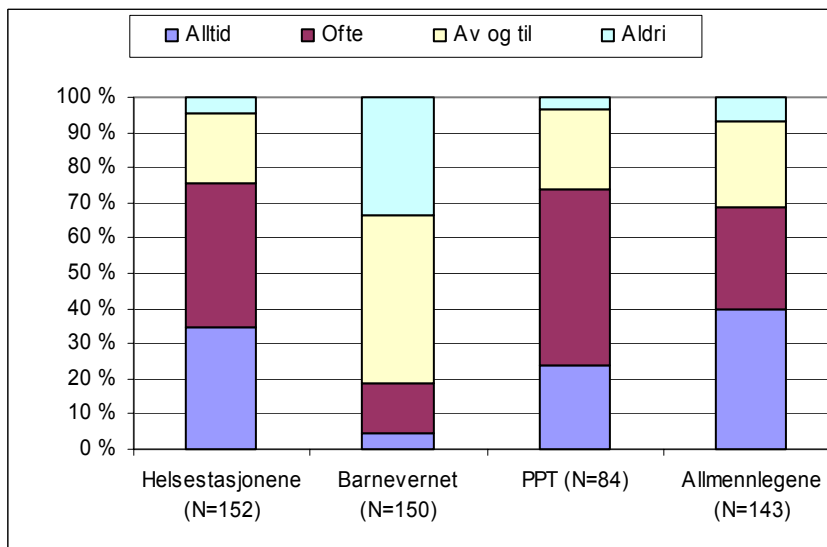
Figur 4.5 viser at å gjøre utviklingsvurdering ved mistanke om ADHD er mest vanlig i PPT, og minst vanlig i barnevernet. Nesten 90 prosent av PPT enhetene oppgir at dette gjøres alltid

eller ofte. Det samme er tilfelle blant 60 prosent av allmennlegene, og i underkant av 50 prosent av helsestasjonene. Sjeldnest forekommer utviklingsvurdering i barnevernet.



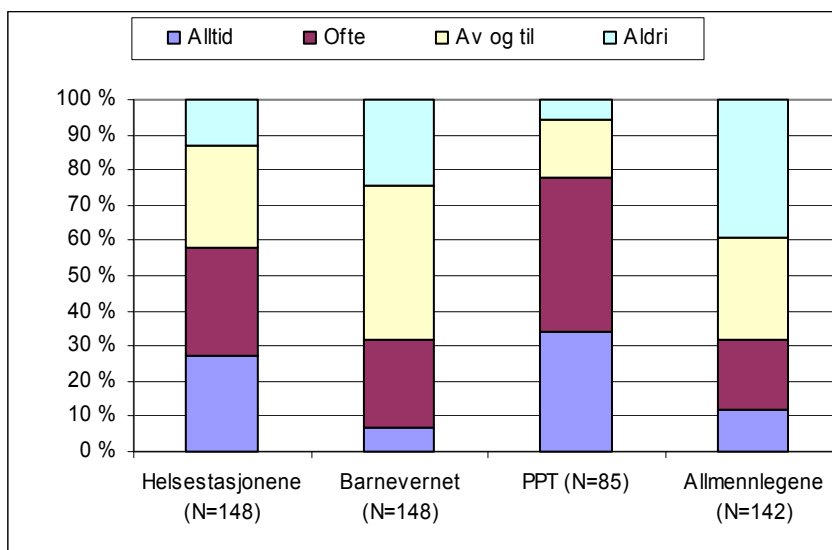
Figur 4.6 Gjør bruk av tester. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

Når det gjelder bruk av tester ved mistanke om ADHD viser figur 4.3 at dette nesten alltid gjøres i PPT mens det i liten grad benyttes i de øvrige tjenestene. Det benyttes kun i liten grad av allmennlegene og ved helsestasjonene, og enda mindre ved barnevernet.



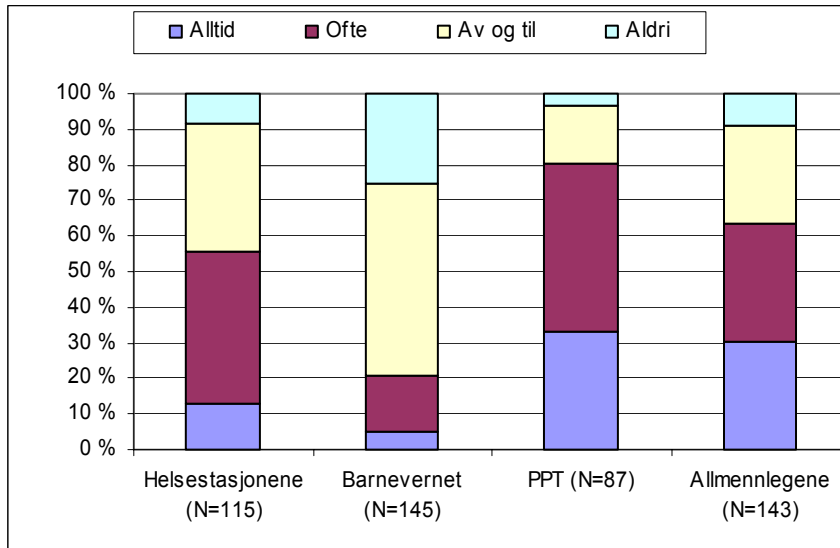
Figur 4.7 Observerer barnets motoriske ferdigheter. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

Observasjon av barnets motoriske ferdigheter gjøres i relativt stor grad både av helsestasjonene, PPT og allmennlegene. I barnevernet gjøres dette i mye mindre grad.



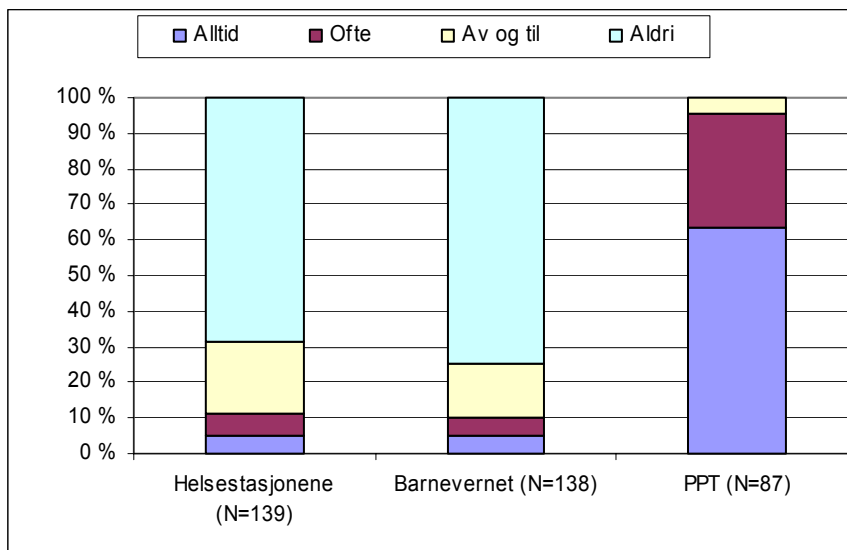
Figur 4.8 Observerer barnet i lek/ gjør lekvurdering. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

Å observere barn i lek er mest vanlig i PPT og i helsestasjonene, og minst vanlig blant allmennleger. Mens 40 prosent av allmennlegene oppgir at de aldri gjør dette, oppgir over 20 prosent i barnevernet at de aldri foretar slik vurdering.



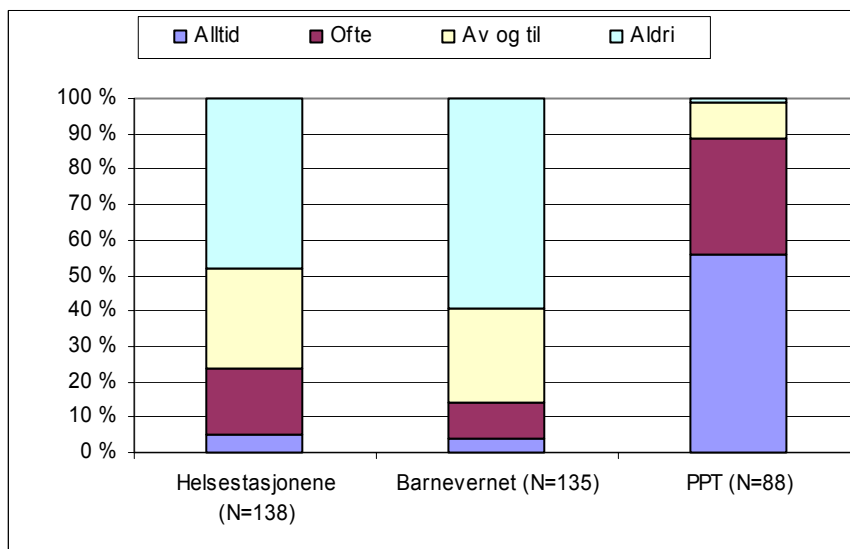
Figur 4.9 Observerer barnets personlige egenskaper. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

Å observere barnets personlige egenskaper foretas relativt hyppig i PPT og blant allmennlegene. Det gjøres litt sjeldnere ved helsestasjonene, men er minst vanlig i barnevernet.



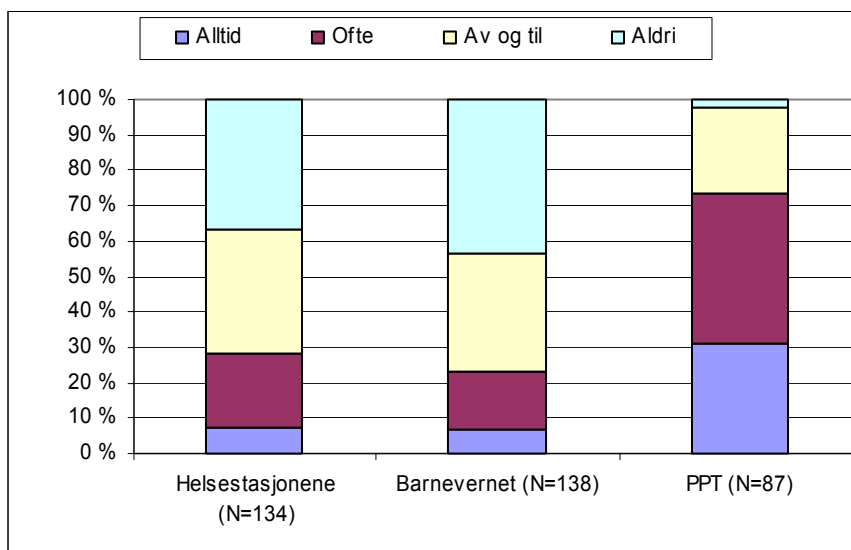
Figur 4.10 Kartlegger barnets pedagogiske forutsetninger. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

Å kartlegge barnets pedagogiske forutsetninger ved mistanke om ADHD gjøres i stor grad i PPT, der 60 prosent av kontorene oppgir at det gjøres alltid, mens resten oppgir at det gjøres ofte eller av og til. Ved helsestasjonene og i barnevernet gjøres dette bare i noen grad. Rundt 70 prosent oppgir at de aldri gjør dette.



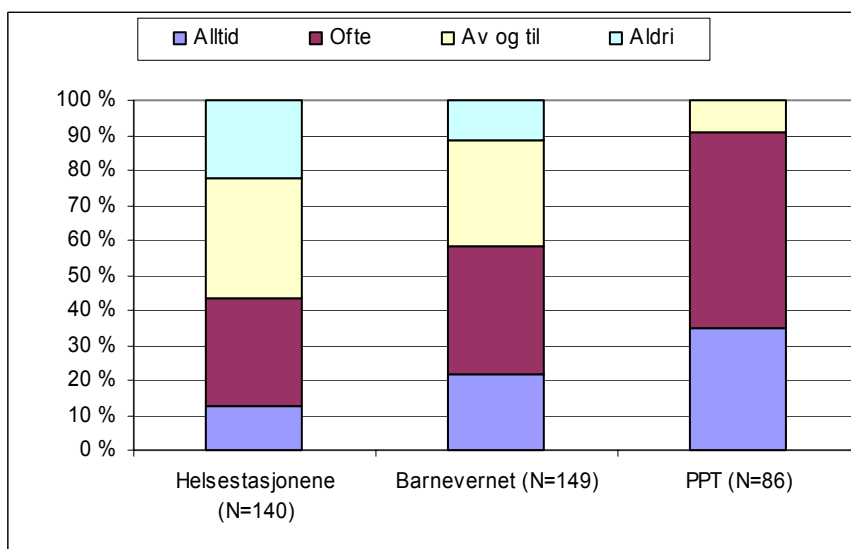
Figur 4.11 Kartlegger barnets kognitive forutsetninger. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

Også når det gjelder kartlegging av barnets kognitive forutsetninger tilligger dette PPT mer enn helsestasjon og barnevern. Mens 90 prosent av PPT oppgir at dette gjøres alltid eller ofte, oppgir 50 prosent av helsestasjonene, og 60 prosent av barnevernet at de aldri foretar slik kartlegging.



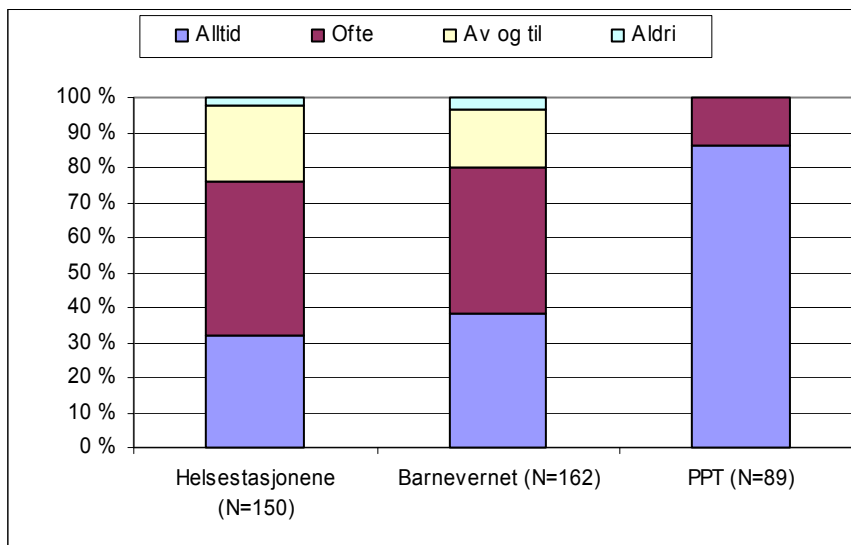
Figur 4.12 Kartlegger barnets emosjonelle forutsetninger. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

PPT kartlegger barnets emosjonelle forutsetninger i relativt stor grad, mens dette ikke er så vanlig i helsestasjonene og barnevernet.



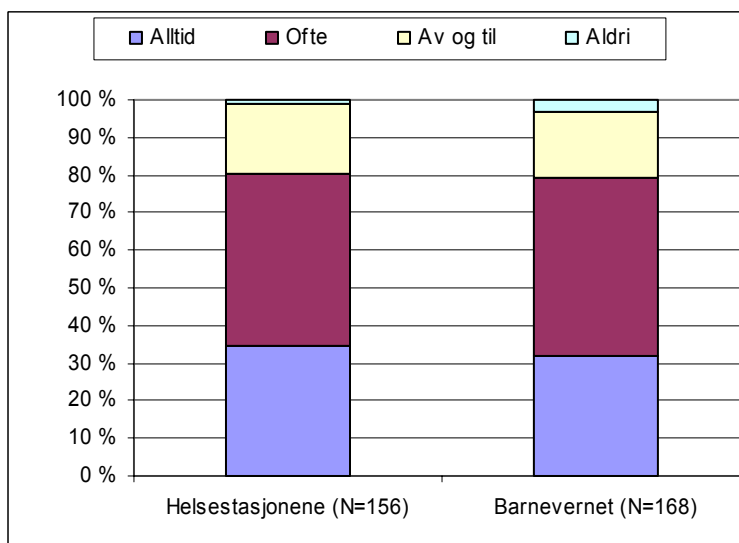
Figur 4.13 Kartlegger barnets sosiale miljø. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

I PPT kartlegges barnets sosiale miljø i relativt stor grad. Nesten alle enhetene (over 90 prosent) svarer at dette gjøres alltid eller ofte ved mistanke om ADHD. Det gjøres i litt mindre utstrekning ved helsestasjonene og i barnevernet.



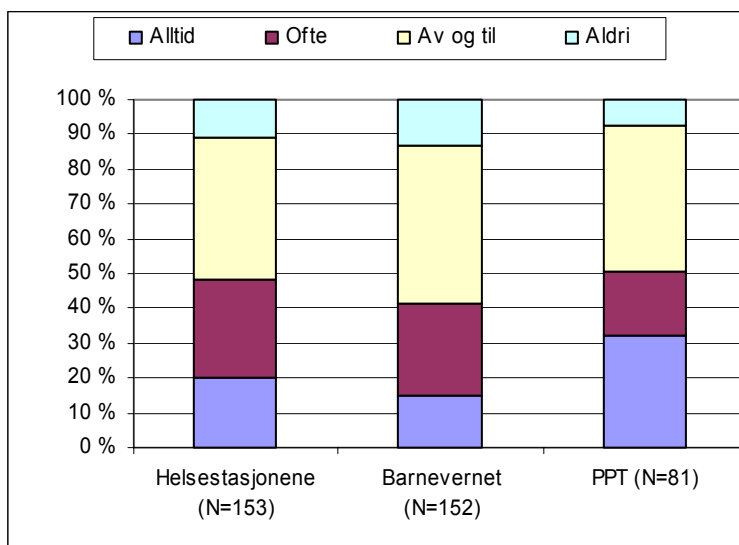
Figur 4.14 Kontakter skolen/ barnehagen. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

Nesten nitti prosent av enhetene i PPT oppgir at de alltid tar kontakt med skole eller barnehage ved mistanke om ADHD. Dette gjøres i relativt stor grad også av helsestasjonene og barnevernet. Her er det rundt 80 prosent som oppgir at dette gjøres enten alltid eller ofte.



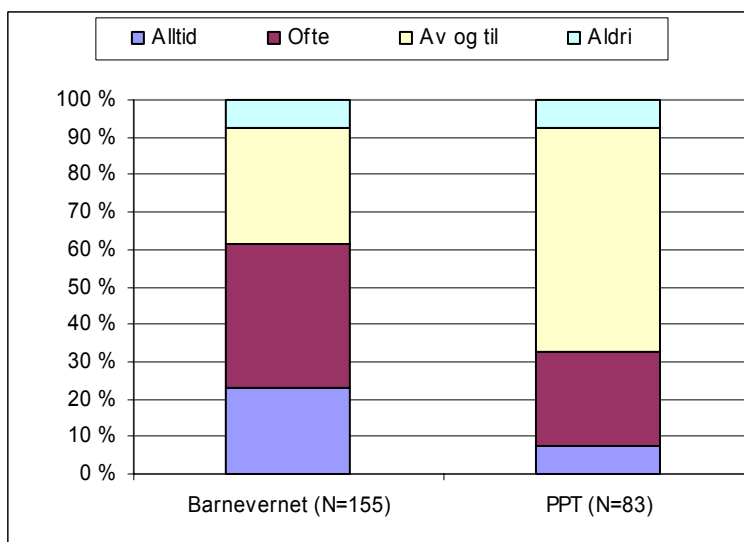
Figur 4.15 Kontakter PPT. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

Helsestasjonene og barnevernet kontakter PPT ved mistanke om ADHD i omtrent like stor utstrekning. 80 prosent oppgir at dette gjøres alltid eller ofte, og i underkant av 20 prosent at dette gjøres av og til. Bare noen få oppgir at dette aldri gjøres.



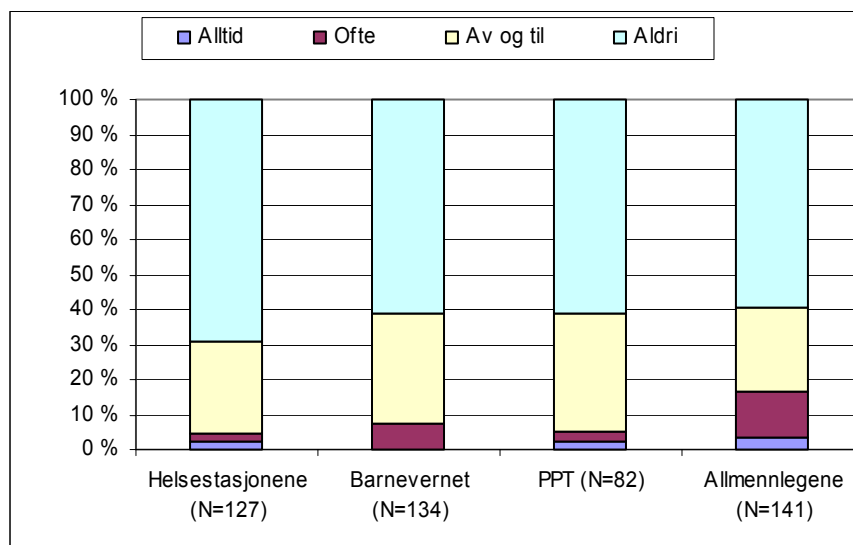
Figur 4.16 Kontakter fastlegen. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

Om lag halvparten av helsestasjonene og PPT oppgir at de kontakter fastlegen alltid eller ofte ved mistanke om ADHD. Barnevernet kontakter fastlegen i litt mindre grad. Rundt 10 prosent av de tre enhetene oppgir at de aldri kontakter fastlegen ved mistanke om ADHD.



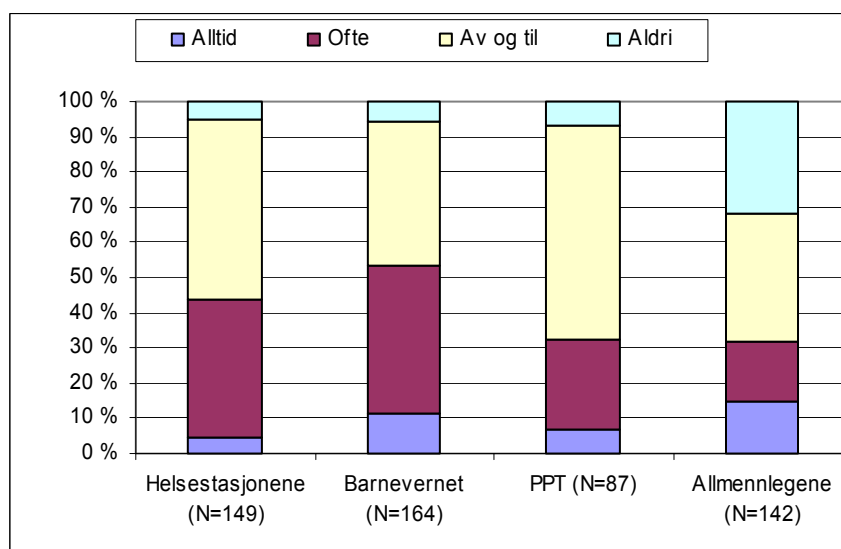
Figur 4.17 Kontakter helsesøster. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

Barnevernet kontakter helsesøster relativt ofte ved mistanke om ADHD. 60 prosent oppgir at de gjør dette alltid eller ofte ved slik mistanke. Dette gjøres i mye mindre grad ved PPT.



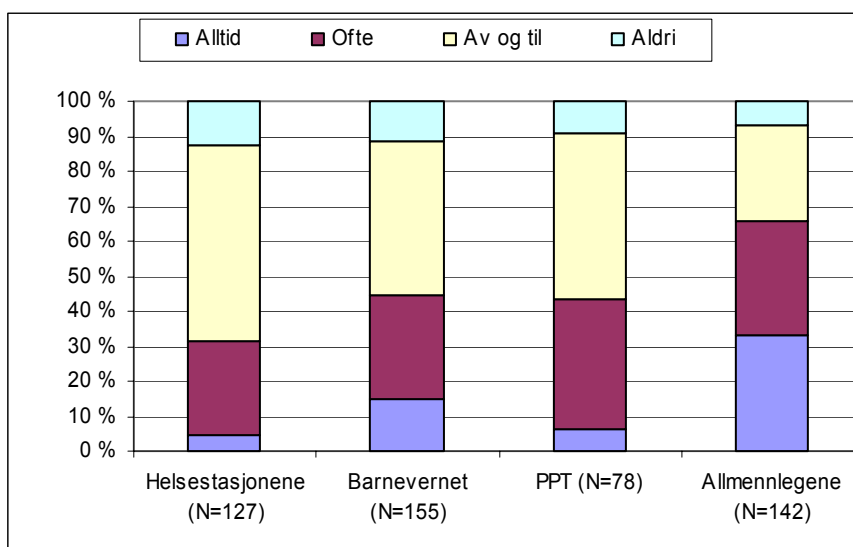
Figur 4.18 Kontakter privatpraktiserende spesialist. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

Å kontakte privatpraktiserende spesialist i forbindelse med mistanke om ADHD er ikke så vanlig i noen av førstelinjetjenestene. I barnevernet, PPT og blant allmennlegene oppgir 60 prosent at de aldri gjør dette. Ved helsestasjonene oppgir 70 prosent at de aldri gjør det. Allmennlegene er de som oftest kontakter privatpraktiserende spesialist.



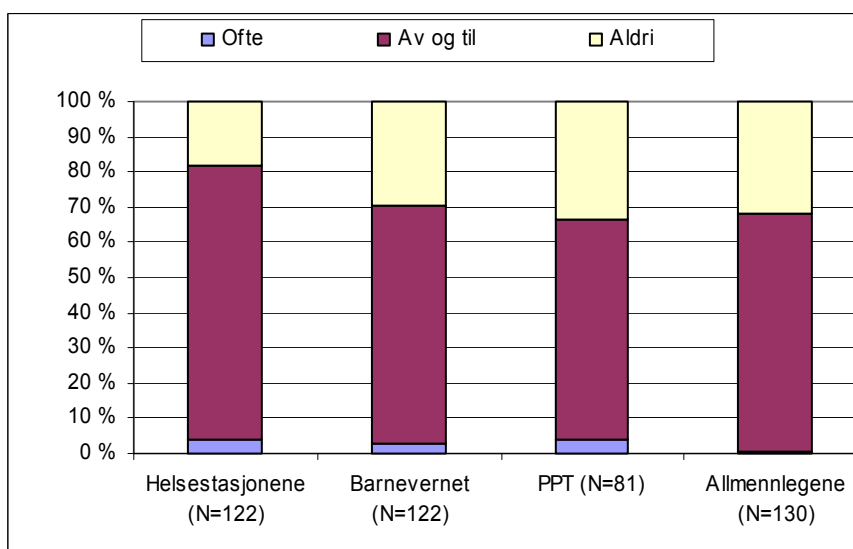
Figur 4.19 Kontakter BUP for veiledning. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

Ved helsestasjon og i barnevernet oppgir henholdsvis vel 40 og vel 50 prosent oppgir at de alltid eller ofte kontakter BUP for veiledning. Dette er noe mindre vanlig i PPT og blant allmennlegene. Mens vel 30 prosent både av allmennlegene og PPT oppgir at de gjør dette alltid eller ofte, oppgir over 30 prosent av allmennlegene og 7 prosent av PPT at de aldri gjør dette.



Figur 4.20 Innhenter informasjon fra andre kilder. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

Innhenting av informasjon fra andre kilder ved mistanke om ADHD er mest vanlig blant allmennlegene. Blant allmennlegene er det nesten 70 prosent som oppgir at de gjør dette. Helsestasjonene er de som i minst grad innhenter informasjon fra andre kilder.

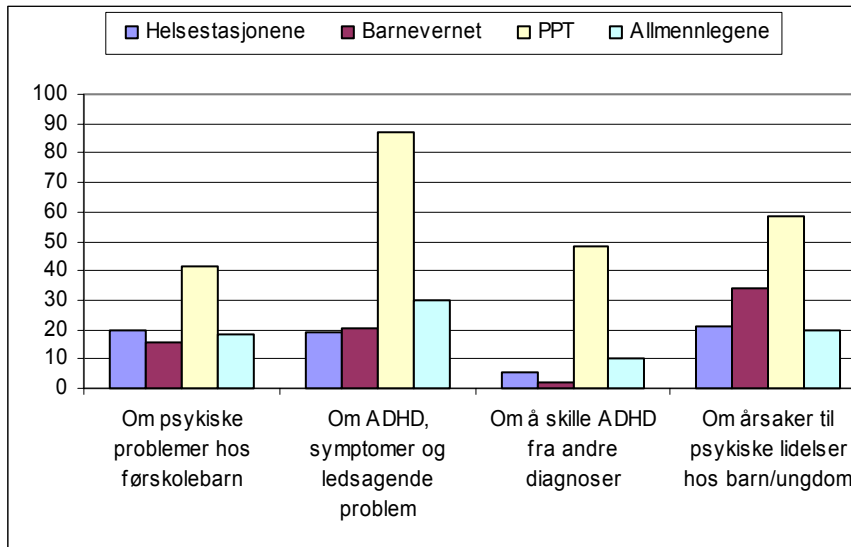


Figur 4.21 Avventer situasjonen.

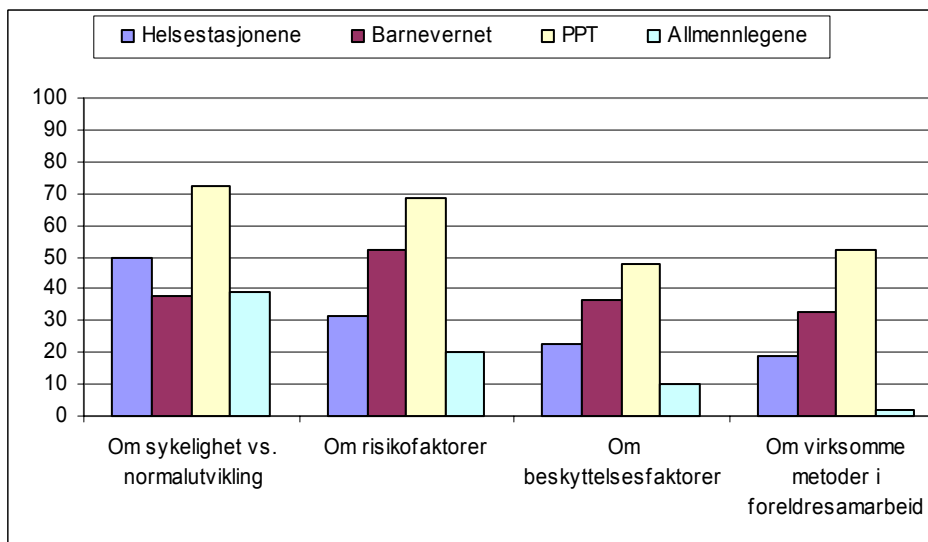
En relativt høy andel innen de ulike tjenestene oppgir at de av og til velger å avvente situasjonen ved mistanke om ADHD.

4.5 Førstelinjetjenestens kunnskap som kan bidra til tidlig identifikasjon av barn med ADHD

Førstelinjetjenesten ble stilt en rekke spørsmål der de skulle vurdere egen enhets grad av kunnskap som kunne bidra til tidlig identifikasjon av barn med ADHD. I de to følgende figurer presenteres andel som har svart at de har tilstrekkelig kunnskap vedrørende de ulike tema som etterspørres.



Figur 4.22 a) Kunnskap som kan bidra til tidlig identifikasjon av barn med ADHD. Prosentandel som har svart at de har tilstrekkelig kunnskap på området.



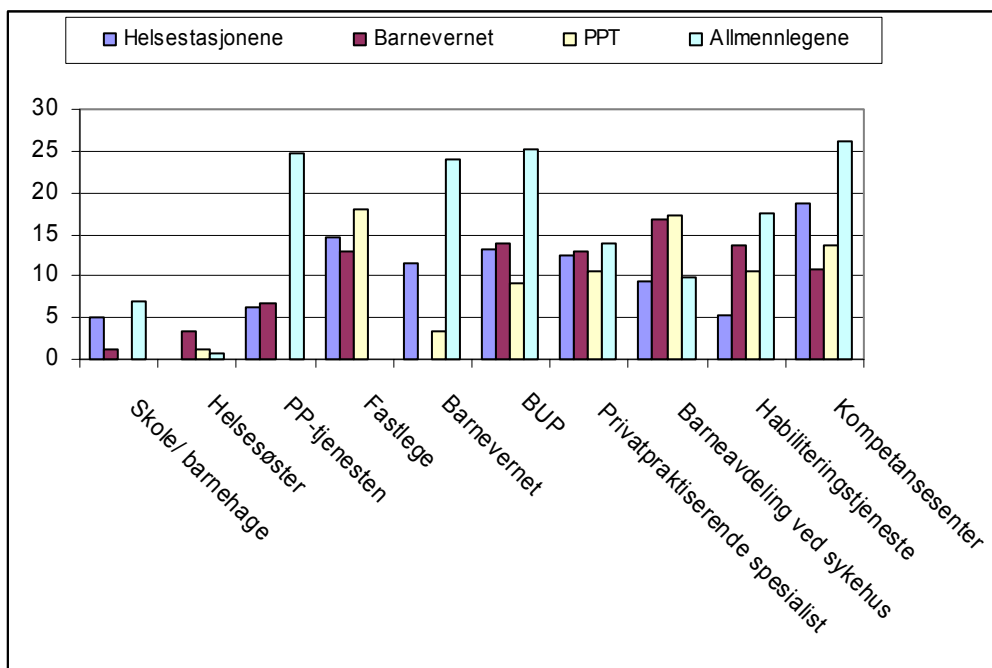
Figur 4.22 b) Kunnskap som kan bidra til tidlig identifikasjon av barn med ADHD. Prosentandel som har svart at de har tilstrekkelig kunnskap på området.

Figur 4.22 a) og b) viser at PPT skiller seg ut ved å oppgi at de har mye kunnskap sett i forhold til det de andre tjenestene oppgir at de har. Nesten 90 prosent av PPT enhetene oppgir å ha tilstrekkelig kunnskap om ADHD, symptomer og ledsagende problemer, og rundt 70

prosent oppgir tilstrekkelig kunnskap om sykелighet versus normalutvikling samt om risikofaktorer i forhold til ADHD. De øvrige enhetene oppgir i mye mindre grad å ha tilstrekkelig kunnskap om ADHD. Mest kunnskap oppgis vedrørende sykелighet og normalutvikling og risikofaktorer, og minst kunnskap om å skille ADHD fra andre diagnoser. Generelt oppgir allmennlegene i mindre grad å ha tilstrekkelig kunnskap på feltet sett i forhold til de andre førstelinjetjenestene.

4.6 Etablering av kontakt med samarbeidsinstans i forhold til utredning/ diagnostisering

De ulike enhetene i førstelinjen fikk spørsmål om hvor lett/ vanskelig det er for dem å etablere kontakt med samarbeidsinstans når det gjelder utredning/ diagnostisering. Figur 4.20 viser prosentvis andel (valid percent) som svarte at det var vanskelig å etablere kontakt. Andelen ubesvart varierer mellom 4-25 prosent, med høyest andel ubesvart ved spørsmål i tilknytning til kompetansesenter, og ved spørsmål til allmennlegene.

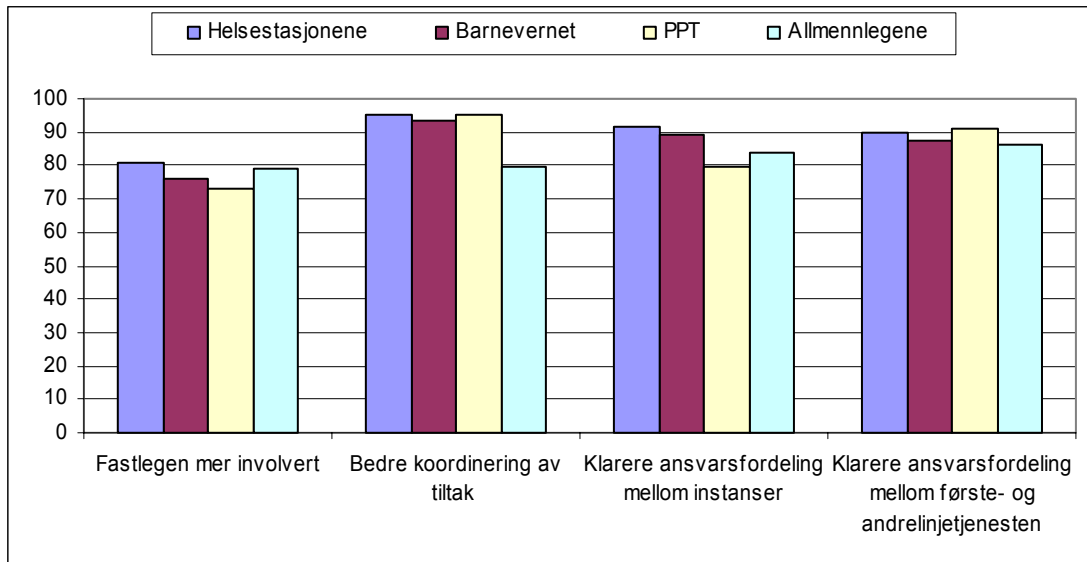


Figur 4.23 Prosentvis andel som svarer at det er vanskelig å etablere kontakt med de ulike samarbeidsinstanser i forbindelse med utredning og diagnostisering

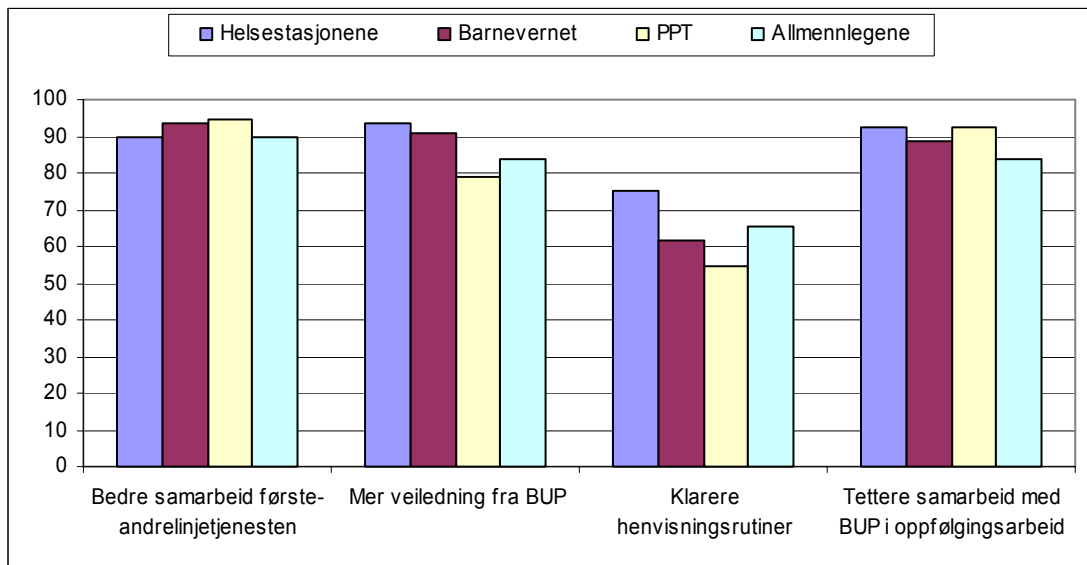
Figur 4.23 viser at det generelt sett er en relativt liten andel av de ulike førstelinjetjenestene som opplever det som vanskelig å etablere kontakt med spesialiserte tjenester, eller med andre førstelinjetjenester. Skole, barnehage og helsesøster oppgis i svært liten grad som vanskelig tilgjengelig. Av de fire tjenestene er det imidlertid allmennlegene som opplever størst problemer i forhold til det å etablere kontakt. En av fire allmennleger oppgir at det er vanskelig å etablere kontakt med PPT, barnevern, BUP og kompetansesenter.

4.7 Forhold som kan bedre utredning og behandling av ADHD problematikk hos barn og unge

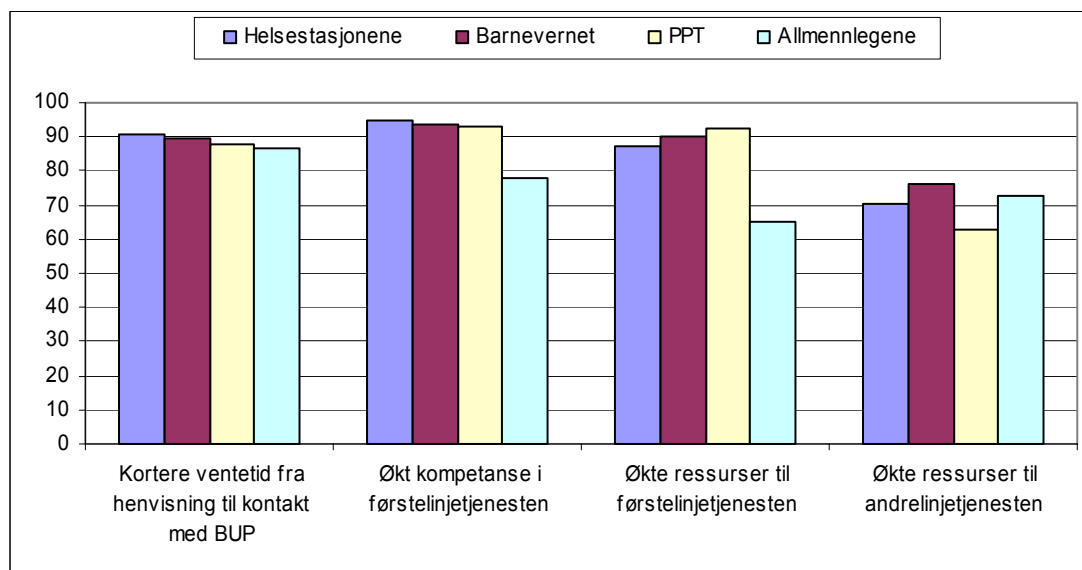
De ulike enhetene i førstelinjetjenesten fikk forelagt en rekke utsagn vedrørende forhold som kunne gi bedre utredning og behandling av ADHD- problematikk hos barn og unge. Figur 4.24 a, b og c viser andel som svarte litt enig eller enig (i motsetning til uenig eller vet ikke).



Figur 4.24 a) Forhold som kan gi bedre utredning og behandling. Andel som er enig i utsagn.



Figur 4.24 b) Forhold som kan gi bedre utredning og behandling. Andel som er enig i utsagn.



Figur 4.24 c) Forhold som kan gi bedre utredning og behandling. Andel som er enig i utsagn.

Resultatene som er presentert i figur 4.24 a, b og c viser svært liten variasjon i de ulike tjenestenes oppfatning av hvilke forhold som kan bedre utredning og behandling av ADHD-problematikk. Det meste oppfattes som viktig. Det som oppfattes som minst viktig er det å få til klarere henvisningsrutiner. Likevel mener fra 55 til 75 prosent at dette er viktig. Når det gjelder tilgang til ressurser vektlegger helsestasjonene, barnevernet og PPT først og fremst økte ressurser til førstelinjetjenesten, og mindre til andrelinjetjenesten. Allmennlegene vektlegger i mindre grad enn de andre tjenestene viktigheten av økte ressurser til førstelinjetjenesten.

4.8 Oppsummering

Henvisning til spesialisthelsetjenesten

Kartleggingen viser at de aller fleste av førstelinjetjenestene har erfaring med å henvise barn og ungdom til spesialisthelsetjenesten der det er mistanke om hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Nesten alle PPT kontorene og allmennlegene oppgir at de har erfaring med dette. Ved helsestasjonene oppgir 88 prosent at de har slik erfaring, mens 73 prosent av barnevernsenhetene har slik erfaring.

Av førstelinjetjenestene er det PPT som i hyppigst grad henviser til spesialisthelsetjenesten for videre utredning. Om lag 80 prosent av kontorene oppgir at dette gjøres alltid eller ofte. Det samme er tilfelle hos 60 prosent av allmennlegene, hvorav 40 prosent oppgir at dette gjøres alltid. Ved barnevern og helsestasjon henvises det ikke så hyppig, men forskjellene er små.

Når det gjelder henvisning til annen instans i førstelinjetjenesten er det helsestasjon som i størst grad gjør det, mens PPT i minst grad gjør dette. Antakelig reflekterer dette PPT som den mest spesialiserte instansen i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD i førstelinjetjenesten. PPT deltar også hyppigst i utredning. Om lag 80 prosent av kontorene oppgir at dette gjøres alltid eller ofte. Barnevernet deltar minst i utredning. Helsestasjoner og allmennleger har lik praksis i forhold til deltakelser i utredning. I underkant av 20 prosent oppgir at dette skjer alltid eller ofte, mens en andel på om lag 50 prosent oppgir at det skjer av og til.

I PPT og blant allmennlegene er det om lag to av tre som oppgir at henvisning alltid eller ofte blir tatt imot av spesialisthelsetjenesten. Av de øvrige helsetjenestene er det litt færre som oppgir at henvisning alltid eller ofte tas imot. De fleste oppgir imidlertid at henvisning *av og til* tas imot.

Kartleggingen så på førstelinjetjenestenes opplevelse av spesialisthelsetjenestens grad av tilbakemelding og informasjon, samt hvorvidt spesialisthelsetjenesten involverer førstelinjetjenesten i tiltak. Igjen er PPT noe mer sentral enn de andre førstelinjetjenestene i arbeidet med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Tre av fire PPT kontor oppgir at de ofte eller alltid får adekvat *tilbakemelding* og *informasjon* i forbindelse med henvisning. Blant barnevernsenhetene og allmennlegene oppgir om lag to av tre at de får slik tilbakemelding og informasjon. Helsestasjonene derimot oppgir at dette skjer i underkant av halvparten av tilfellene. Videre oppgir PPT kontorene i større grad enn de andre tjenestene, at de har erfaring med å bli *involvert i tiltak* som spesialisthelsetjenesten iverksetter. Mens over halvparten av PPT kontorene oppgir at de ofte eller alltid blir involvert, gjelder dette om lag en tredjedel av helsestasjonene, barnevernsenhetene og allmennlegene. En stor andel av disse oppgir imidlertid at de blir involvert *av og til*. Allmennlegene er de som i størst grad oppgir at de aldri blir involvert av spesialisthelsetjenesten (om lag en av fire).

Kartleggingen så videre på førstelinjetjenestens oppfatning av mulige årsaker til at henvisning blir avvist: kapasitetsmangel i spesialisthelsetjenesten, dårlig forarbeid i førstelinjetjenesten eller uklarhet mht. ansvar for videre utredning. Mellom 34 og 53 prosent av tjenestene oppgir at de opplever dette *av og til* eller ofte på grunn av *kapasitetsmangel* i spesialisthelsetjenesten. Omtrent like stor andel opplever avvisning med begrunnelse at *type/ grad av forarbeid* gjort av førstelinjetjenesten ikke var tilstrekkelig. Mellom 40 og 55 prosent opplever avvisning på grunn av *uklarhet* i forhold til hvem som har ansvaret for videre utredning.

Hvem gjør hva i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD i førstelinjetjenesten?

Vi var videre interessert i hva de ulike førstelinjetjenestene gjør ved mistanke om ADHD hos barn og ungdom. Kartleggingen viser at PPT er sentral i de fleste av de undersøkelser og vurderinger som gjøres av førstelinjetjenesten. Det varierer i forhold til type undersøkelse hvor sentral helsestasjon og allmennlege er. Barnevernet er den instansen som har minst grad av involvering i arbeid knyttet til utredning av ADHD.

Allmennlegene, sammen med PPT, er mest sentrale i forhold til innhenting av anamnesiske opplysninger samt å observere barnets motoriske ferdigheter. For øvrig er allmennlegene sentrale også i forhold til å gjøre utviklingsvurdering, selv om PPT også her har en mer sentral rolle.

PPT er helt sentrale i forhold til det å gjøre bruk av tester, kartlegge barnets pedagogiske, kognitive og emosjonelle forutsetninger mens de andre førstelinjetjenestene i mye mindre grad gjør dette. PPT er også mest sentrale i forhold til å kartlegge barnets sosiale miljø, og å observere barnet i lek.

Når det gjelder helsestasjonene er hovedinntrykket at de synes å gjøre en del i forhold til det meste av undersøkelser. Også de oppgir at de relativt hyppig innhenter anamnesiske opplysninger, observerer motoriske ferdigheter og personlige egenskaper samt gjør lekvurdering. De er litt mindre sentrale når det gjelder kartlegging av pedagogiske, kognitive og emosjonelle forutsetninger.

Også barnevernet er en aktør i forhold til det meste av det som gjøres av undersøkelser, men er helt klart mindre sentral enn de andre førstelinjetjenestene. De er imidlertid relativt sentrale i forhold til kartlegging av barnets sosiale miljø (selv om PPT er de som i størst grad foretar slike vurderinger).

Kontakt med andre instanser i forbindelse med mistanke om ADHD

Ved mistanke om hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD oppgir helsestasjonene, barnevernet og PPT at de tar kontakt med skole/ barnehage i de aller fleste tilfeller. Helsestasjon og barnevern kontakter for øvrig PPT i de fleste tilfeller. Fastlegen og helsesøster kontaktes i mye mindre grad enn PPT.

Helsestasjon og barnevern kontakter BUP for veiledning i noe større grad enn det PPT og allmennlegene gjør. Om lag halvparten av enhetene oppgir at dette gjøres alltid eller ofte. Allmennlegene innhenter i stor grad informasjon fra andre kilder, noe som gjøres i litt mindre grad av de andre enhetene.

Førstelinjetjenestenes kunnskap om ADHD

PPT skiller seg også ut ved at de oppgir å ha mye kunnskap sett i forhold til det de andre tjenestene oppgir at de har. Nesten 90 prosent av PPT enhetene oppgir å ha tilstrekkelig kunnskap om ADHD, symptomer og ledsagende problemer, og rundt 70 prosent oppgir tilstrekkelig kunnskap om sykelighet versus normalutvikling samt om risikofaktorer i forhold til ADHD. De øvrige enhetene oppgir i mye mindre grad å ha tilstrekkelig kunnskap om ADHD. Mest kunnskap synes å være vedrørende sykelighet og normalutvikling og risikofaktorer, og minst kunnskap om å skille ADHD fra andre diagnoser. Generelt oppgir allmennlegene i mindre grad å ha tilstrekkelig kunnskap på feltet sett i forhold til de andre førstelinjetjenestene.

Etablering av kontakt med samarbeidsinstans i forhold til utredning/ diagnostisering

Førstelinjetjenesten fikk spørsmål om hvor lett/ vanskelig det var for dem å etablere kontakt med samarbeidsinstans i forhold til utredning og diagnostisering. Generelt sett viser kartleggingen at det er en relativt liten andel av de ulike førstelinjetjenestene som opplever det som vanskelig å etablere kontakt med spesialiserte tjenester, eller med andre førstelinjetjenester. Skole, barnehage og helsesøster oppgis i svært liten grad som vanskelig tilgjengelig. Av de fire tjenestene er det imidlertid allmennlegene som opplever størst problemer i forhold til det å etablere kontakt. En av fire allmennleger oppgir at det er vanskelig å etablere kontakt med PPT, barnevern, BUP og kompetansesenter.

Forhold som kan bedre utredning og behandling av ADHD problematikk hos barn og unge

Kartleggingen viser svært liten variasjon i de ulike tjenestenes oppfatning av forhold som kan bedre utredning og behandling av ADHD- problematikk. Det meste oppfattes som viktig. Det som imidlertid oppfattes som *minst* viktig er det å få til klarere henvisningsrutiner. Likevel mener fra 55 til 75 prosent at dette er viktig. Når det gjelder tilgang til ressurser vektlegger helsestasjonene, barnevernet og PPT først og fremst økte ressurser til førstelinjetjenesten. Allmennlegene vektlegger i mindre grad enn de andre tjenestene viktigheten av økte ressurser til førstelinjetjenesten.

5 Spesialisthelsetjenestens arbeid med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD

I følgende kapittel ser vi på spesialisthelsetjenestens arbeid med hyperkinetiske forstyrrelser/ ADHD. Hovedsaklig foregår dette arbeidet ved psykisk helsevern (BUP) samt ved enheter for barnehabiliteringen. I tillegg er det en rekke enkeltfagpersoner tilknyttet sykehusavdelinger, ulike sentra eller i privat praksis som også arbeider i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ ADHD. Kapittelet vil gi en framstilling av BUP samt av enkeltfagpersoner som ikke er tilknyttet BUP i forhold til diagnostisk kompetanse, ressurser, kapasitet, arbeidsmetodikk og teoretiske grunnlag.

5.1 Kartleggingens representativitet

Fagpersoner innen BUP og barnehabiliteringen

Spørreskjema ble sendt til alle barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker og klinikkavdelinger (BUP), samt alle barnehabiliteringsenheter i landet. Når vi trekker fra de 8 enhetene som ga tilbakemelding om at de ikke jobber med hyperkinetiske forstyrrelser / ADHD, utgjør disse totalt 108 enheter. I forsendelsen til hver enhet ble ett skjema adressert til leder og seks skjema til fagpersonell med diagnostisk kompetanse tilknyttet enheten. Leder ble bedt om å distribuere spørreskjemaene til et utvalg sine medarbeidere ved enheten med diagnostisk kompetanse i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

Enkeltfagpersoner

Spørreskjema ble også tilsendt i alt 113 enkeltfagpersoner utenfor BUP og barnehabiliteringen, og som jobber med diagnostisering av barn og unge i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Den fylkesvise lista over disse har vi fått fra fylkesmannen. Dette er fagpersoner som har a) generell foreskrivningstillatelse for sentralstimulerende midler, eller b) er tilknyttet institusjon som diagnostiserer barn og unge med hyperkinetiske forstyrrelser /ADHD. I de fleste tilfeller er disse fagpersonene tilknyttet en sykehusavdeling. De øvrige er tilknyttet et medisinsk senter, Statens senter for epilepsi, kompetansesentra eller har en privat praksis.

I alt 30 av de 113 enkeltfagpersonene er tilknyttet institusjoner som av fylkesmannen er oppgitt å være diagnostiserende instanser. Vi valgte imidlertid å sende registreringsskjema/ spørreskjema til samtlige med generell foreskrivningstillatelse, fordi fylkesmannen i flere tilfeller tilbakemeldte ufullstendig oversikt over diagnostiserende instanser i fylket. Av de øvrige 83 har 10 tilbakemeldt at de bare jobber med voksne, eller ikke jobber med hyperkinetiske forstyrrelser /ADHD. Vi vet ingen ting om hvor relevant denne undersøkelsen har vært for disse 83. Å beregne svarprosent for disse gir dermed ikke mening.

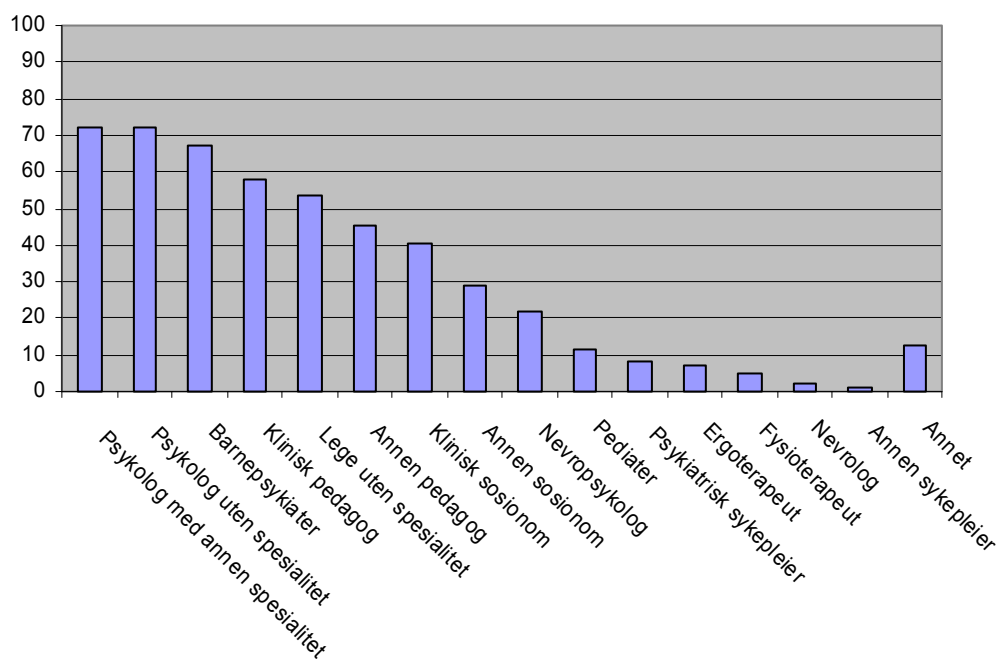
Tabell 5.1 Representativitet.

	Utvalg	Antall som har besvart skjema	Svarprosent
Ledere i BUP og ved enheter for barnehabiliteringen	108	86	80
Fagpersoner i BUP og ved enheter for barnehabiliteringen	648 ¹⁸	366	56
Enkeltfagpersoner utenfor BUP (se kommentar over)	113	25	-

5.2 Ledere i BUP/ barnehabiliteringen om tilgjengelig kompetanse, organisering og kapasitet

Ledere ved BUP og ved alle barnehabiliteringen ble spurt om hvilken type kompetanse som var tilgjengelig ved deres enhet i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ ADHD. De ble videre spurt om hvordan inntaket av barn/ ungdom med ADHD- problematikk ble organisert ved enheten, og hvilke faktorer de mener er viktige for å øke utredningskapasitet.

5.2.1 Faggruppenes representasjon totalt ved enhetene i spesialisthelsetjenesten



Figur 5.1 Yrkesgrupper som arbeider med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD i spesialisthelsetjenesten. Prosentandel av lederne som oppgir å ha yrkesgruppen tilknyttet sin enhet.

¹⁸ 108 enheter x 6 skjema til leder ved diagnostiserende instans for distribusjon til fagpersoner i enheten.

Psykologer

Figur 5.1. viser at over 70 prosent av enhetene i spesialisthelsetjenesten har psykolog tilsatt med annen spesialitet enn nevropsykologi. Over 70 prosent har dessuten tilsatt psykolog uten spesialitet. Bare vel 20 prosent har spesialist i nevropsykologi tilknyttet sin enhet.

Psykiatere/ leger

I underkant av 70 prosent av enhetene har tilsatt barnepsykiater. Litt over 50 prosent har lege uten spesialitet tilknyttet enheten. Vel 10 prosent har pediater tilknyttet, mens vel 2 prosent har nevrolog tilsatt i sin enhet.

Pedagoger

I underkant av 60 prosent av enhetene oppgir at de har klinisk pedagog tilknyttet sin enhet, mens 45 prosent oppgir at de har pedagog uten klinisk spesialisering tilknyttet.

Sosionom

50 prosent av enhetene har klinisk sosionom tilknyttet sin enhet, mens 40 prosent har sosionom uten klinisk spesialisering.

Andre

I underkant av 10 prosent oppgir at de har psykiatrisk sykepleier tilknyttet. Enda litt færre oppgir at de har ergoterapeut eller fysioterapeut. Forøvrig er det to enheter som oppgir at de har vernepleier, tre enheter har miljøterapeut, en som har psykiater, og en som har tilsatt lege under utdanning til psykiater.

5.2.2 Organisering av arbeidet

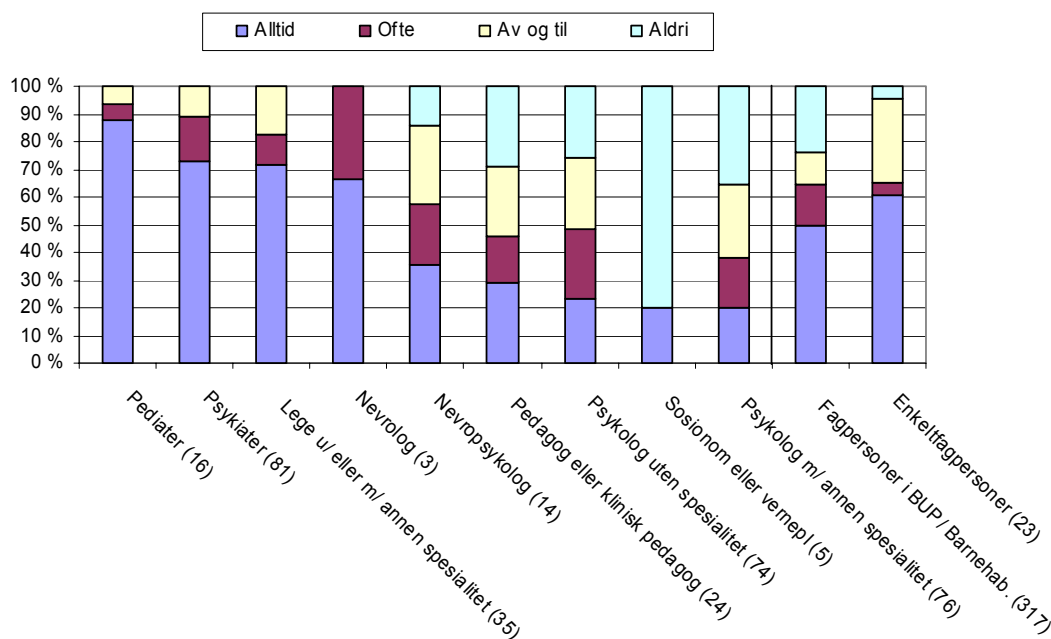
Når det gjelder organisering av inntaket av barn/ ungdom med ADHD-problematikk, svarer om lag halvparten av lederne av BUP/ barnehabiliteringen at dette organiseres ved eget inntaksorgan. I underkant av 25 prosent oppgir at det foregår som øvrige inntak ved enheten. 10 prosent oppgir at det er klinikkssjef som avgjør

Kun 13 prosent (9) av lederne oppgir at arbeidet med utredning av hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD er organisert i egne nevroteam. I tillegg oppgir 2 ledere at dette er organisert i team, men ikke nevroteam. 79 prosent av lederne oppgir at det er laget egne prosedyrer for hvordan utredninger av barn med ADHD-problematikk skal gjennomføres. Når det gjelder hvem som setter diagnosen hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD oppgir 74 prosent av lederne at dette gjøres i team, mens 19 prosent oppgir at det foregår både individuelt og i team. Kun 6 prosent oppgir at dette foregår individuelt.

5.3 Innhenting av informasjon i møte med barnet

For å kartlegge hvilken informasjon som blir innhentet i møte med barnet, ble fagpersoner i spesialisthelsetjenesten, fagpersoner innen BUP og barnehabiliteringen,¹⁹ og enkeltfagpersoner utenfor disse enhetene, spurt om hvilke undersøkelser, metoder eller tester som ble brukt ved undersøkelse av barn i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

5.3.1 Medisinske undersøkelser



Figur 5.2 Hyppighet av medisinske undersøkelser fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger medisinske undersøkelser alltid, ofte, av og til eller aldri.

Figur 5.2 viser at medisinske undersøkelser i høy grad foretas, og at det er legene som oftest besørger disse. Av legene er det pediaterne som hyppigst gjør det. Omlag 90 prosent oppgir at de alltid gjør det. Blant psykiatere, nevrologer og andre leger er andelen som alltid gjennomfører medisinske undersøkelser på omlag 70 prosent. Forøvrig gjennomfører de medisinske undersøkelser ofte eller av og til. Det er ingen i de fire gruppene av leger som aldri gjennomfører medisinske undersøkelser.

Blant psykologer er medisinske undersøkelser naturlig nok mest vanlig i gruppen av nevropsykologer, der i underkant av 40 prosent alltid foretar, eller sørger for medisinsk undersøkelse. Tallene er svært like for psykologer uten spesialitet og pedagoger, der rundt

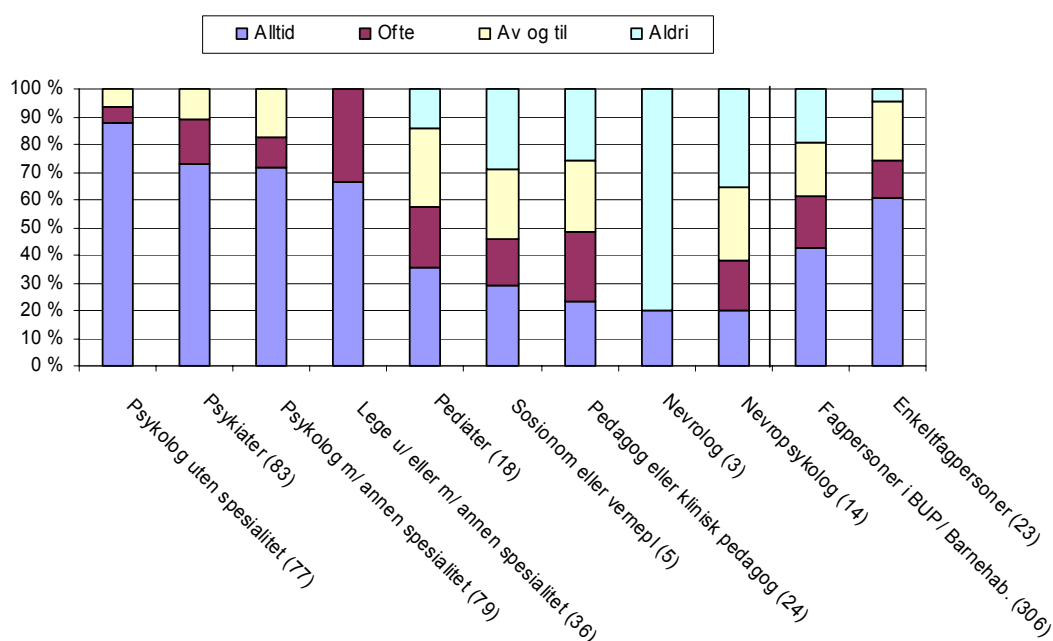
¹⁹ I tolkning av svarene må man være oppmerksom på at det kan variere noe hvorvidt fagpersoner tilknyttet BUP eller barnehabiliteringen har svart i forhold til hva de selv utfører av undersøkelser som kliniker mens andre har svart i forhold til hva som gjøres av undersøkelser av ulike faggrupper/ team totalt ved enheten. Spesielt kan dette ha vært nærliggende i de tilfeller der respondenten er hovedbehandler, og administrerer saker. Data reflekterer likevel de ulike faggruppens hovedansvar og hovedanliggende i forhold til å besørge et nyansert diagnosearbeid, uansett om undersøkelsen foretas av dem selv eller andre. Når vi bruker uttrykket "besørger" i framstillingen av data henspiller dette dermed både på at de selv foretar undersøkelsen, eller at de sørger for at andre gjør det.

halvparten foretar eller sørger for slike undersøkelser alltid eller ofte. Psykologer med annen spesialitet sørger i noe mindre grad for slik undersøkelse.

Gruppen av sosionomer eller vernepleiere består av kun 5 personer, der to oppgir at de alltid sørger for medisinske undersøkelser mens 3 oppgir at de aldri gjør/ sørger for dette.

De to siste søylene i figuren viser totaltall for fagpersoner henholdsvis innenfor BUP/ barnehabiliteringen, samt for enkeltfagpersoner utenfor. Medisinske undersøkelser oppgis som litt mer rutinemessig i gruppen av enkeltfagpersoner.

5.3.2 Motoriske undersøkelser

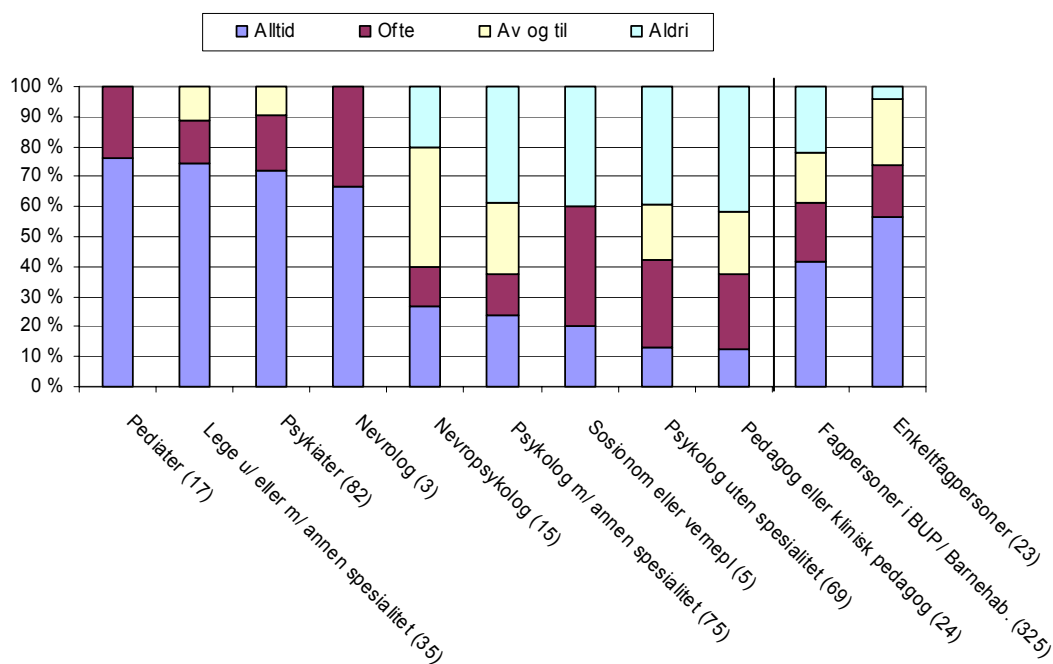


Figur 5.3 Hyppighet av motoriske undersøkelser fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger motoriske undersøkelser alltid, ofte, av og til eller aldri.

Figur 5.3 viser at motoriske undersøkelser hyppigst besørgeres av psykologer uten spesialitet, der 90 prosent oppgir at de alltid foretar slike undersøkelser. Rundt 70 prosent av gruppene psykiatere, psykologer med annen spesialitet og leger uten eller med annen spesialitet oppgir at det alltid foretas motoriske undersøkelser i undersøkelsen av barn. Motoriske undersøkelser besørgeres ikke fullt så hyppig blant pediater, sosionomer og pedagoger, der rundt halvparten oppgir at slike undersøkelser foretas alltid eller ofte. Når det gjelder nevrologer er utvalget på kun 3, der to oppgir at de aldri gjennomfører motoriske undersøkelser mens en oppgir at han/hun alltid gjør dette. I gruppen av nevropsykologer oppgir 40 prosent at de alltid eller ofte gjennomfører motoriske undersøkelser.

Om vi sammenligner totalt antall fagpersoner innen BUP/ barnehabiliteringen med enkeltfagpersoner (to siste søylene), ser vi at hyppighet i forhold til å gjennomføre motoriske undersøkelser er litt høyere for enkeltfagpersoner.

Nevrologiske undersøkelser



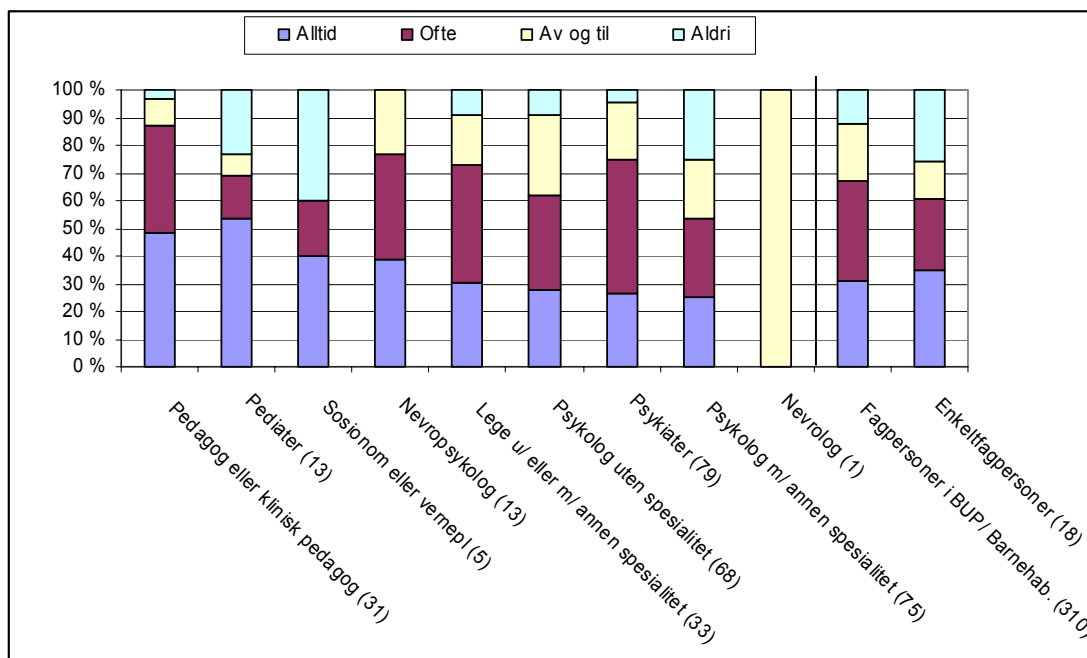
Figur 5.4 Hyppighet av nevrologiske undersøkelser fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger nevrologiske undersøkelser alltid, ofte, av og til eller aldri.

Figur 5.4 viser at nevrologiske undersøkelser i størst grad besørgeres av de fire gruppene av leger, der mellom 90 og 100 prosent oppgir at de alltid foretar slike undersøkelser i møte med barnet. Blant nevropsykologene er det 27 prosent som oppgir at de alltid foretar nevrologiske undersøkelser i møte med barnet. Litt mer enn 10 prosent oppgir at de gjør dette ofte, mens 20 prosent (NB: 3 stykker) oppgir at de aldri foretar nevrologiske undersøkelser. Hyppighet i å besørge denne type undersøkelser blant andre psykologer, samt sosionomer og pedagoger er relativt lik. Rundt 40 prosent av disse oppgir at de aldri sørger for nevrologiske undersøkelser, mens resten gjør dette med varierende hyppighet.

Ved sammenligning av totalt antall fagpersoner innen BUP/ barnehabiliteringen med enkeltfagpersoner (to siste søylene), ser vi at hyppighet i forhold til å gjennomføre nevrologiske undersøkelser er noe høyere for enkeltfagpersoner.

5.3.3 Spesialpedagogiske undersøkelser

Pedagogisk observasjon

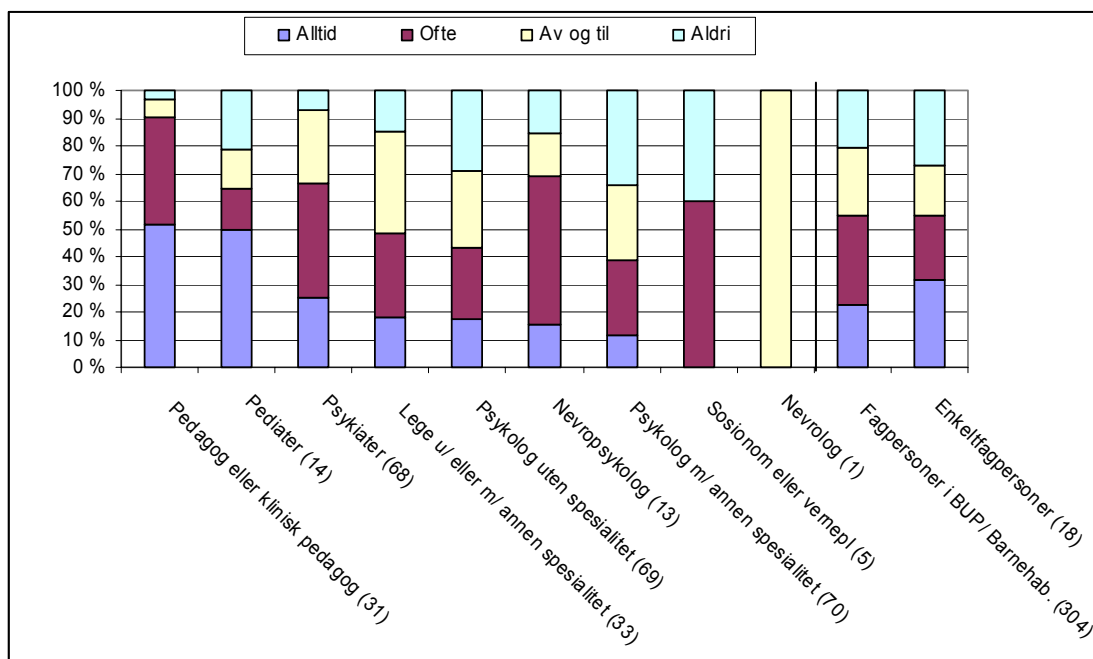


Figur 5.5 Hyppighet i å besørge pedagogisk observasjon fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger pedagogisk observasjon alltid, ofte, av og til eller aldri.

Figur 5.5 viser at fra rundt 30 til vel 50 prosent av de fleste yrkesgruppene alltid sørger for pedagogisk observasjon i undersøkelse av barnet. Videre oppgir en relativt stor andel at de foretar slike undersøkelser ofte. Det er små forskjeller mellom yrkesgruppene. Det er litt overraskende at pediater i så stor grad oppgir at de besørger pedagogisk observasjon i møte med barnet. Totalt sett er det imidlertid pedagoger som hyppigst gjør det. I underkant av 90 prosent av pedagogene oppgir at de gjør dette enten alltid eller ofte.

Figur 5.5 viser også at det er svært små forskjeller mellom fagpersoner innen BUP/ Barnehabiliteringen og enkeltfagpersoner utenfor BUP i forhold til å besørge pedagogisk observasjon.

Pedagogisk undersøkelse

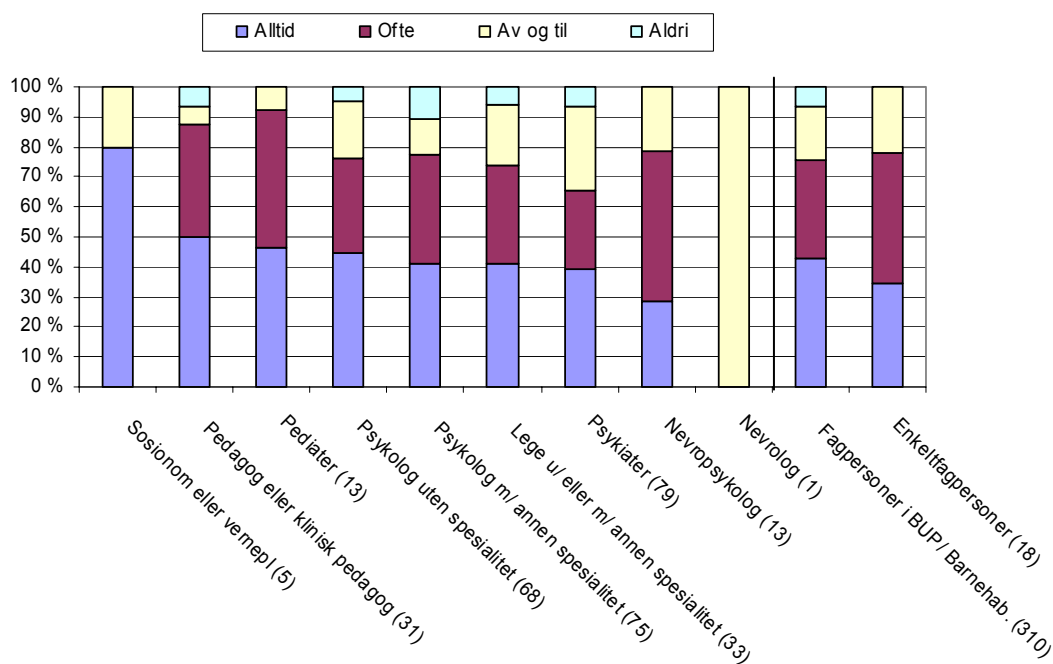


Figur 5.6 Hyppighet i å besørge pedagogisk undersøkelse fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger pedagogisk undersøkelse alltid, ofte, av og til eller aldri.

Når det gjelder pedagogisk undersøkelse viser figur 5.6 at dette hyppigst besørges av pedagog. 90 prosent av pedagogene oppgir at de foretar pedagogisk undersøkelse alltid eller ofte. Forøvrig har pediater også her en aktiv rolle, ettersom over 60 prosent oppgir at de alltid eller ofte besørger pedagogisk undersøkelse. De øvrige yrkesgruppene besørger pedagogisk undersøkelse i noe mindre grad.

Gruppene av fagpersoner innenfor versus utenfor BUP/ barnehabiliteringen prioriterer pedagogiske undersøkelser i like stor grad. Over 50 prosent oppgir at de besørger slike undersøkelser alltid eller ofte.

Sosial funksjonsevne

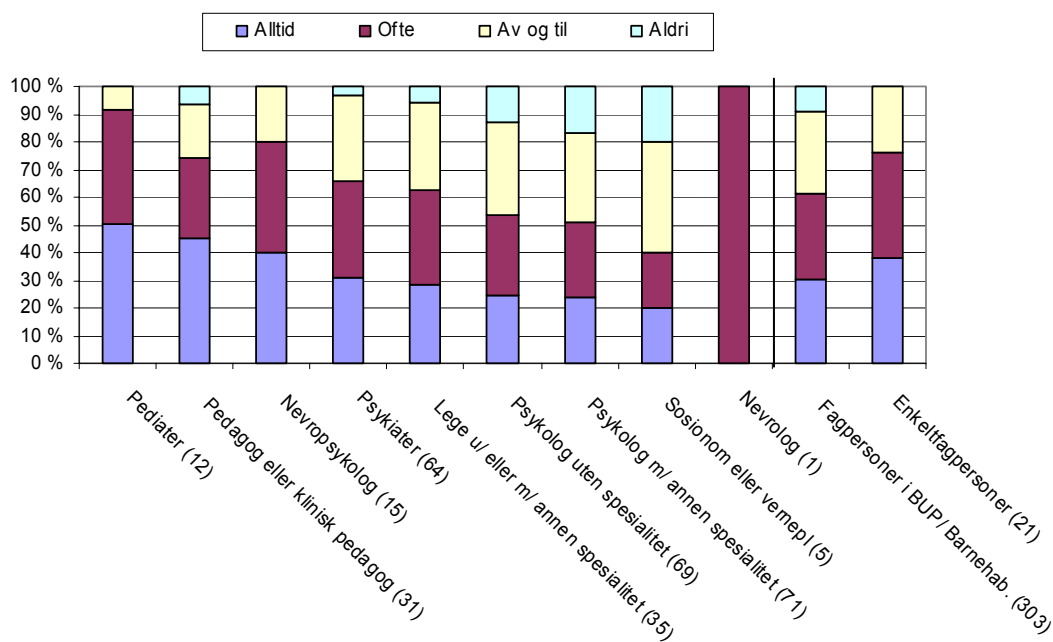


Figur 5.7 Hyppighet i kartlegging av sosial funksjonsevne fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger kartlegging av sosial funksjonsevne alltid, ofte, av og til eller aldri.

Figur 5.7 viser at kartlegging av sosial funksjonsevne hyppigst besørgeres av sosionom/ vernepleier. Det er forøvrig ikke store forskjeller mellom de resterende yrkesgruppene. Mellom 65 og vel 90 prosent sørger alltid eller ofte for at sosial funksjonsevne blir kartlagt.

Heller ikke her er det vesentlig forskjell mellom fagpersoner innenfor BUP/ barnehabilitering og enkeltfagpersoner.

Språkutvikling

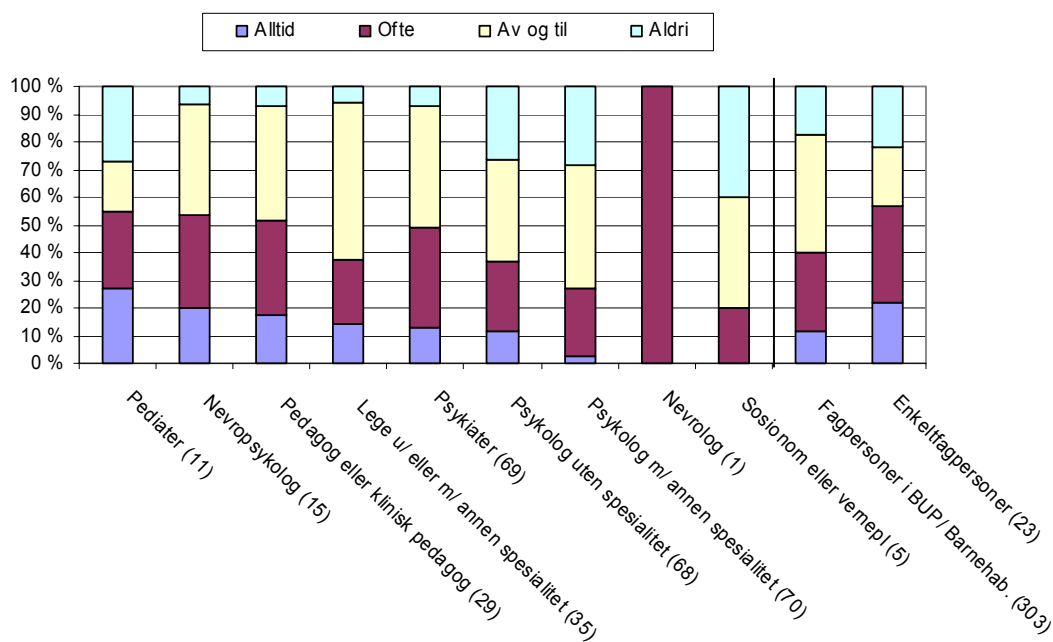


Figur 5.8 Hyppighet i kartlegging av språkutvikling fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger kartlegging av språkutvikling alltid, ofte, av og til eller aldri.

Pediater er de som hyppigst besørger språkutviklingsundersøkelser, med 90 prosent som oppgir at de alltid eller ofte foretar slike undersøkelser. Blant pedagoger og nevropsykologer oppgir mellom 70 og 80 prosent at de gjør dette alltid eller ofte. Blant leger uten, eller med annen spesialitet, og blant psykologer og sosionomer oppgir mellom 40 og 60 prosent at de alltid eller ofte foretar språkutviklingsundersøkelser.

Undersøkelser av språkutvikling foretas litt oftere blant enkeltfagpersoner enn blant fagpersoner i BUP/barnehabiliteringen.

Spesifikke undersøkelser av lesing/ skrijving/ regning

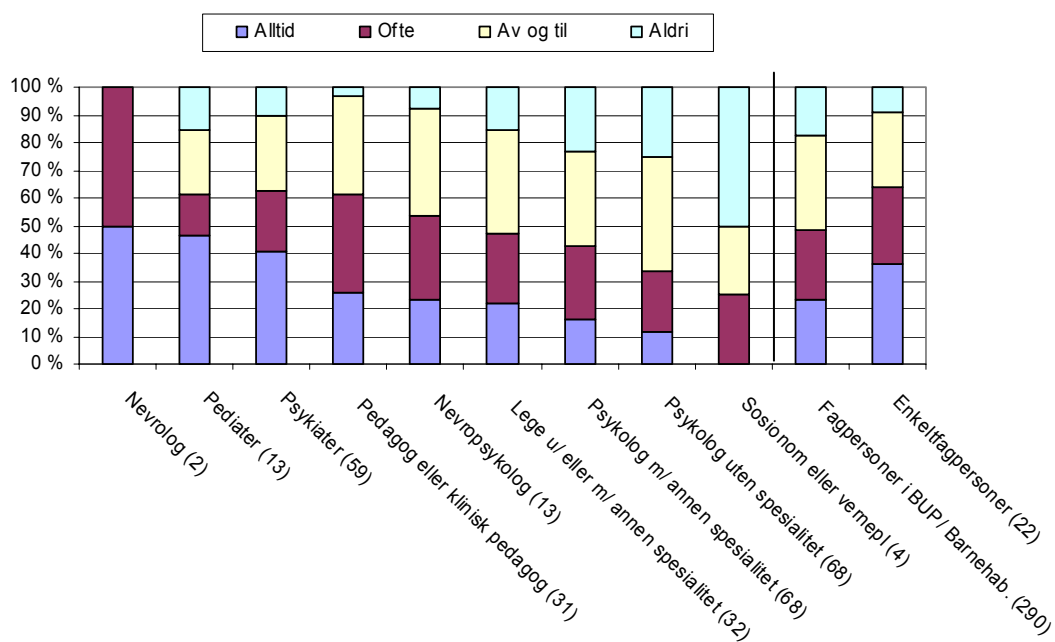


Figur 5.9 Hyppighet i spesifikke undersøkelser av lesing/ skrijving/ regning fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger slike undersøkelser alltid, ofte, av og til eller aldri.

Spesifikke undersøkelser av lesing/ skrijving og regning foretas noe sjeldnere enn de undersøkelsene som er gjennomgått så langt i denne framstillingen. Ingen yrkesgruppe utmerker seg, noe som tyder på en relativt lik praksis på tvers av profesjon.

Enkeltfagpersoner foretar denne typen undersøkelser i litt større grad enn fagpersoner innen BUP/ barnehabiliteringen.

5.3.4 Motorikk

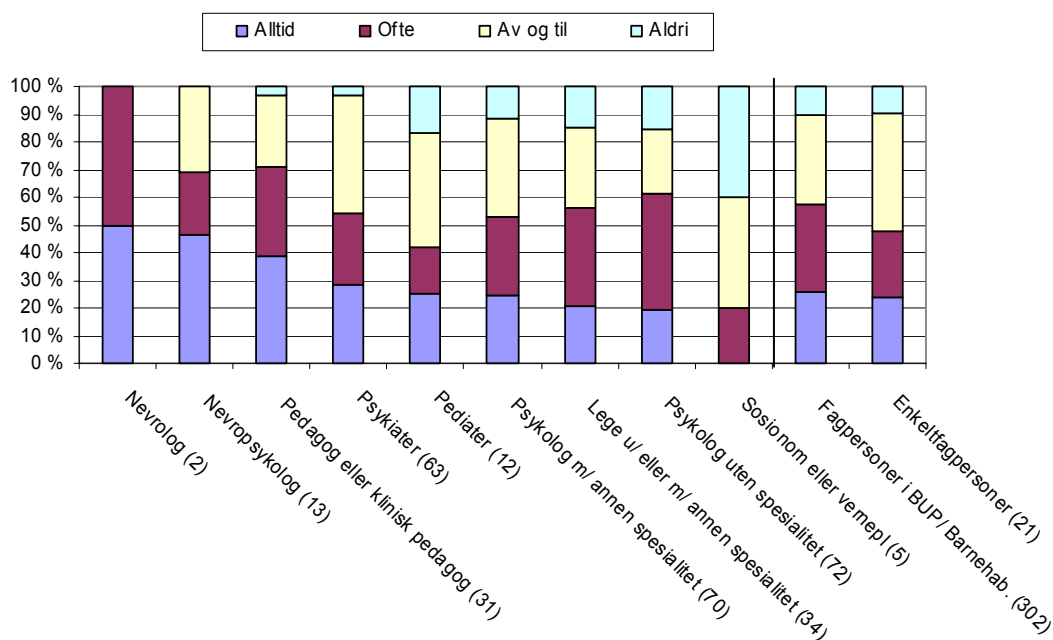


Figur 5.10 Hyppighet i undersøkelser av motorikk fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger slike undersøkelser alltid, ofte, av og til eller aldri.

Motoriske undersøkelser besørger hyppigst av nevrologer, pediater og psykiatere, og i litt mindre grad blant de øvrige gruppene av leger og psykologer og pedagoger. Sosionomer/vernepleiere har kun en liten rolle her.

Enkeltfagpersoner utfører denne type undersøkelser litt hyppigere enn fagpersoner i BUP/ barnehabiliteringen.

Visuomotoriske funksjoner



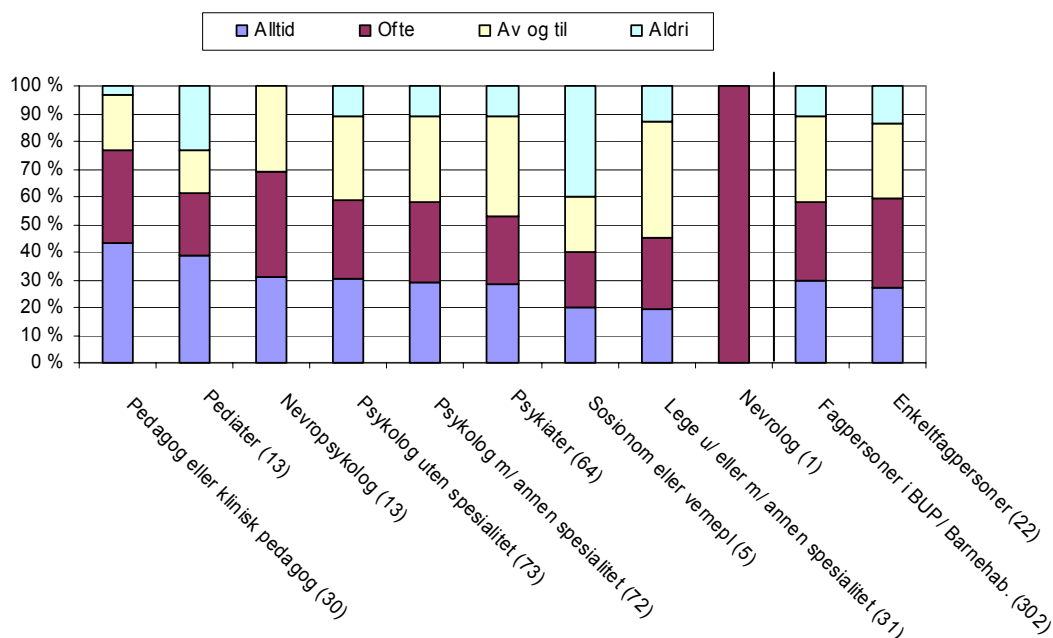
Figur 5.11 Hyppighet i undersøkelser av visuomotoriske funksjoner fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger slike undersøkelser alltid, ofte, av og til eller aldri.

Figur 5.11 viser at nevrologer, nevropsykologer og pedagoger er mest sentrale i forhold til å besørge undersøkelser av visuomotoriske funksjoner. De øvrige yrkesgruppene sørger for slike undersøkelser i litt mindre grad. Mellom 40 og 60 prosent besørger dette alltid eller ofte i undersøkelse av barnet. Sosionomer/ vernepleiere er de minst sentrale i forhold til slike undersøkelser.

Det er ingen vesentlig forskjell mellom fagpersoner innenfor versus utenfor BUP/ barnehabiliteringen.

5.3.5 Hukommelse og oppmerksomhet

Hukommelse

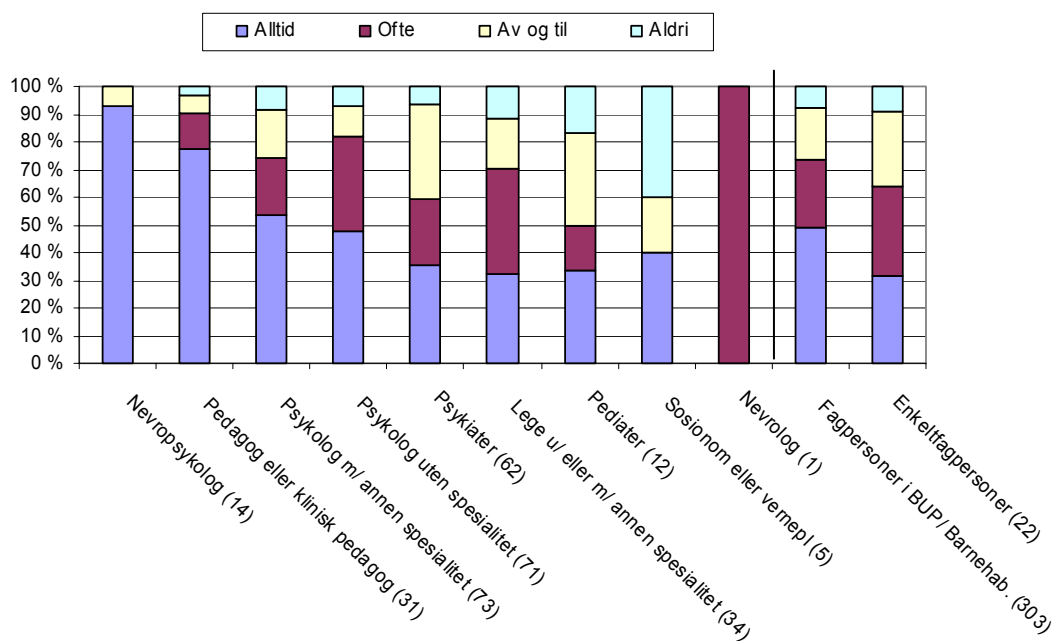


Figur 5.12 Hyppighet i undersøkelser av hukommelse fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger slike undersøkelser alltid, ofte, av og til eller aldri.

Når det gjelder undersøkelser av hukommelse besørger dette oftest av pedagog, der i underkant av 80 prosent oppgir at de gjør dette alltid eller ofte. Det er små variasjoner i de øvrige yrkesgruppene. Mellom 60 og 70 prosent av pediaterne og de ulike gruppene av psykologer oppgir at de foretar slike undersøkelser alltid eller ofte. De øvrige gruppene i noe mindre grad.

Det er ingen forskjeller mellom fagpersoner innenfor, versus fagpersoner utenfor BUP/ barnehabiliteringen.

Undersøkelser av oppmerksomhetsfunksjon



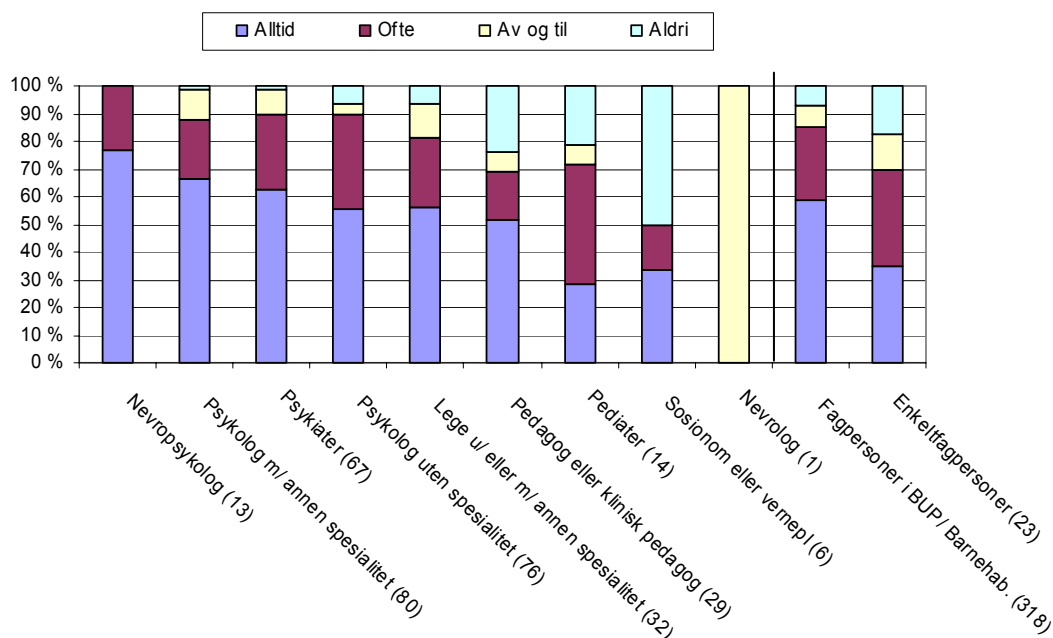
Figur 5.13 Hyppighet i undersøkelser av oppmerksomhetsfunksjon fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger slike undersøkelser alltid, ofte, av og til eller aldri.

Undersøkelser av oppmerksomhetsfunksjon foretas oftest av nevropsykologer, der over nitti prosent oppgir at dett alltid gjøres, og resterende oppgir at dette gjøres ofte. Slike undersøkelser er også hyppig blant pedagoger, og øvrige psykologer der mellom omlag 75 og 90 prosent oppgir at dette gjøres alltid eller ofte.

Fagpersonell innen BUP/ barnehabiliteringen foretar denne type undersøkelser noe mer hyppig enn det som er tilfelle blant enkeltfagpersonene.

5.3.6 Psykologiske rapport skjemaer

WISC-R/ WISC-IV (fylles ut av institusjonen)

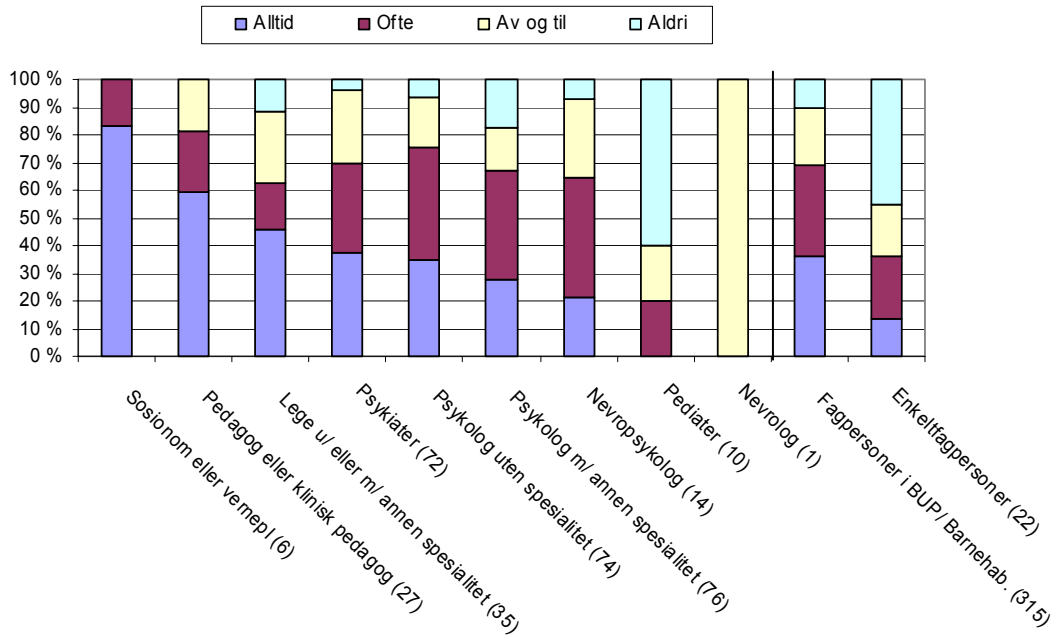


Figur 5.14 Hyppighet i bruk av psykologiske rapport skjemaer WISC-R/ WISC-IV fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som besørger slike undersøkelser alltid, ofte, av og til eller aldri.

Figur 5.14 viser at psykologiske rapport skjemaer WISC-R/ WISC-IV i stor grad benyttes. Hyppigst benyttes de av nevropsykologene, hvorav 75 prosent oppgir at de benyttes alltid, og de øvrige 25 prosent at de benyttes ofte. I de øvrige gruppene av psykologer samt psykiatere og leger uten eller med annen spesialitet, oppgir mellom 80 og 90 prosent at de benytter slike skjemaer alltid eller ofte. Pedagoger, pediatere og sosionomer besørger slike undersøkelser i noe mindre grad.

Fagpersoner innen BUP/ barnehabiliteringen benytter disse psykologiske rapporterings-skjemaene i vesentlig større grad enn tilfelle er blant enkeltfagpersoner i utvalget.

YSR (Youth Self Report)



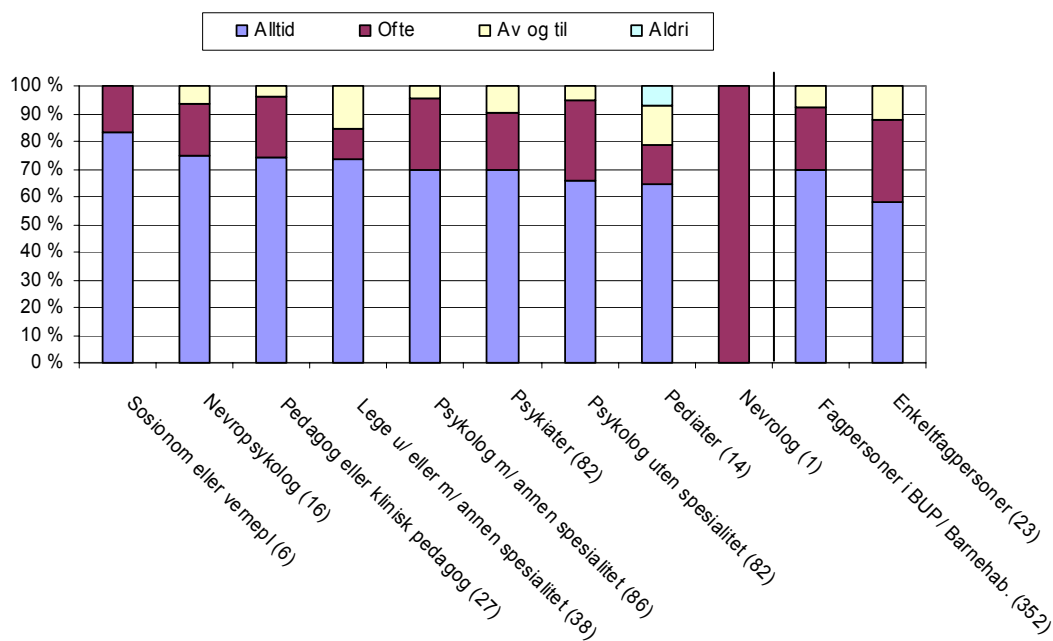
Figur 5.16 Hyppighet i bruk av selvrapporteringsskjemaet YSR fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som benytter skjemaet alltid, ofte, av og til eller aldri.

Når det gjelder selvrapporteringsskjemaet YSR, er det sosionomer/ vernepleiere som hyppigst benytter dette i møte med ungdom. I gruppen på 6 fagpersoner oppgir 5 at de alltid gjør dette, mens en oppgir at skjemaet ofte benyttes. Foruten nevrologer og pediater benytter de øvrige yrkesgruppene YSR relativt hyppig. Mellom 60 og 80 prosent oppgir at de benytter skjemaet alltid eller ofte.

Enkeltfagpersoner benytter YSR i vesentlig mindre grad enn fagpersoner i BUP/ barnehabiliteringen.

5.3.7 Andre metoder

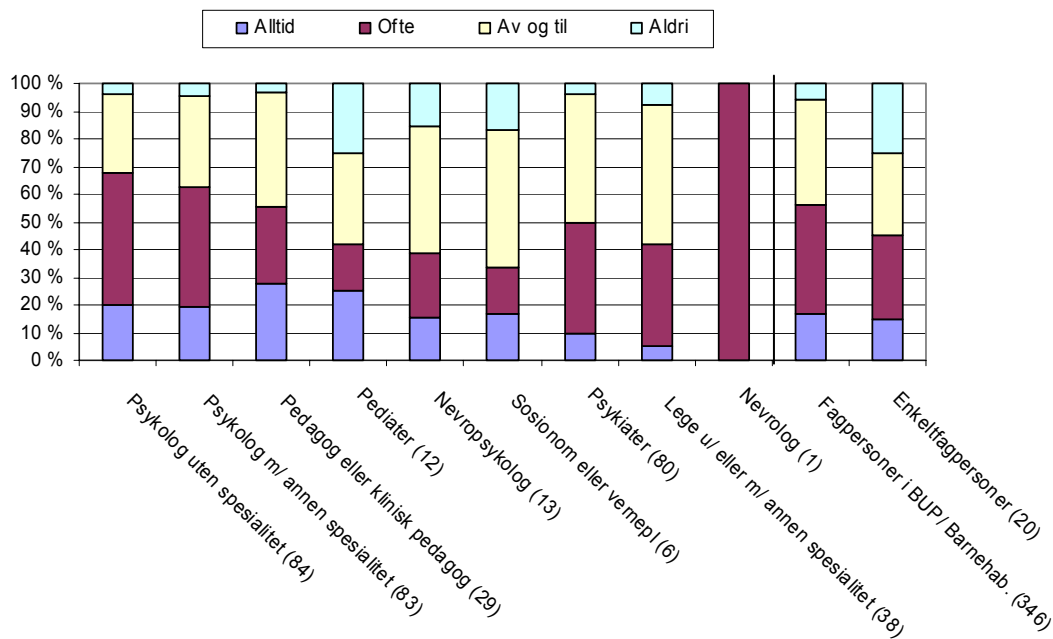
Samtale/ semistrukturerte intervju



Figur 5.17 Hyppighet i bruk av samtale/ semistrukturerte intervju fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

Figur 5.17 viser at mellom 80 og 100 prosent av alle yrkesgrupper oppgir at de foretar samtale/ semistrukturert intervju ved utredning av barnet/ ungdommen. Samtale/ semistrukturerte intervju er noe mer utbredt blant fagpersoner innen BUP/ barnehabiliteringen enn det er i utvalget av enkeltfagpersoner.

Observasjon av lek

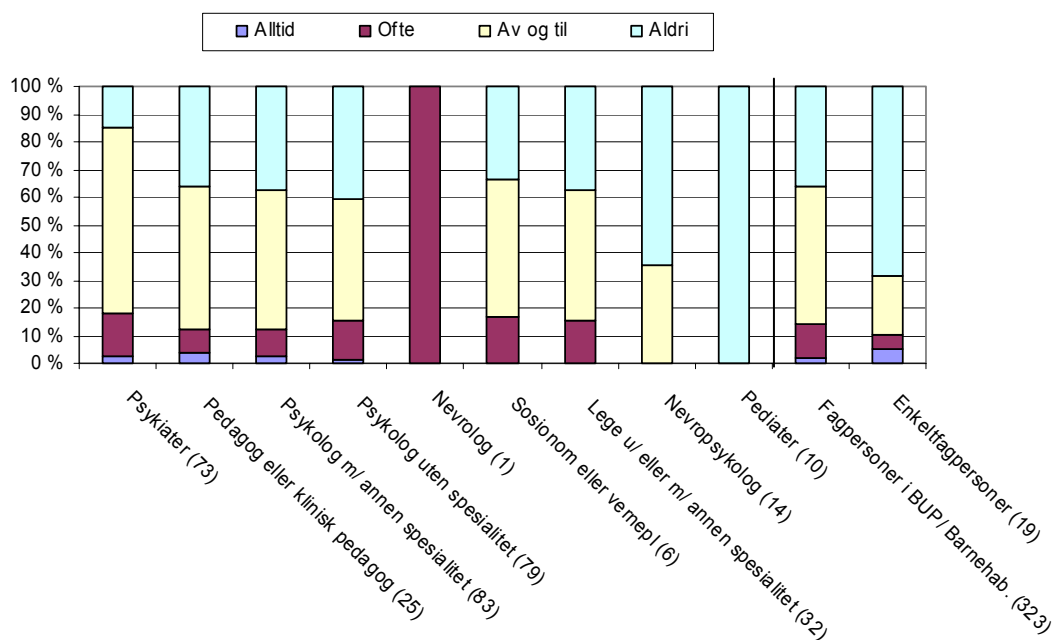


Figur 5.18 Hyppighet i observasjon av lek fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som gjør dette alltid, ofte, av og til eller aldri.

Figur 5.18 viser at observasjon av lek ikke er så vanlig. Mest vanlig er det blant pedagoger, der mer enn halvparten oppgir at de gjør dette alltid eller ofte. Blant de øvrige yrkesgruppene oppgir mellom vel 30 prosent og 50 prosent at de foretar slike undersøkelser alltid eller ofte.

Fagpersoner innen BUP/ barnehabiliteringen foretar slike undersøkelser litt oftere enn enkeltfagpersoner.

Projektive tester



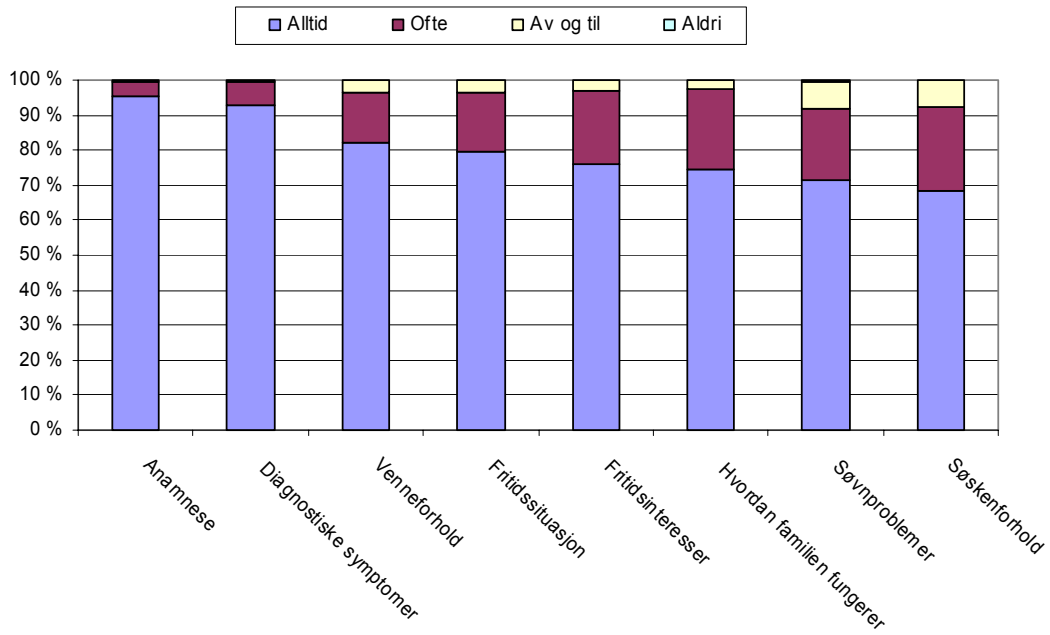
Figur 5.19 Hyppighet i bruk av projektive tester fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som bruker slike alltid, ofte, av og til eller aldri.

Figur 5.19 viser at bruk av projektive tester er uvanlig. Mellom 10 og i underkant av 20 prosent oppgir at de foretar slike tester alltid eller ofte. I gruppen av nevrologer er det bare en som har svart på spørsmålet, og oppgitt at slike tester foretas ofte. Nevropsykolog og pediater er av de yrkesgruppene som sjeldnest foretar slike tester.

Det er ingen vesentlige forskjeller mellom fagpersoner innenfor BUP/ barnehabiliteringen og enkeltpersoner utenfor med hensyn til bruk av projektive tester.

5.4 Innhenting av informasjon fra foreldre

Fagpersonene ble spurt om hvilken type informasjon vedrørende barnet/ ungdommen som ble innhentet fra foreldre. Figur 5.20 viser prosentandel totalt i utvalget av fagpersoner som svarte at de alltid, ofte, av og til eller aldri, innhentet denne type informasjon.

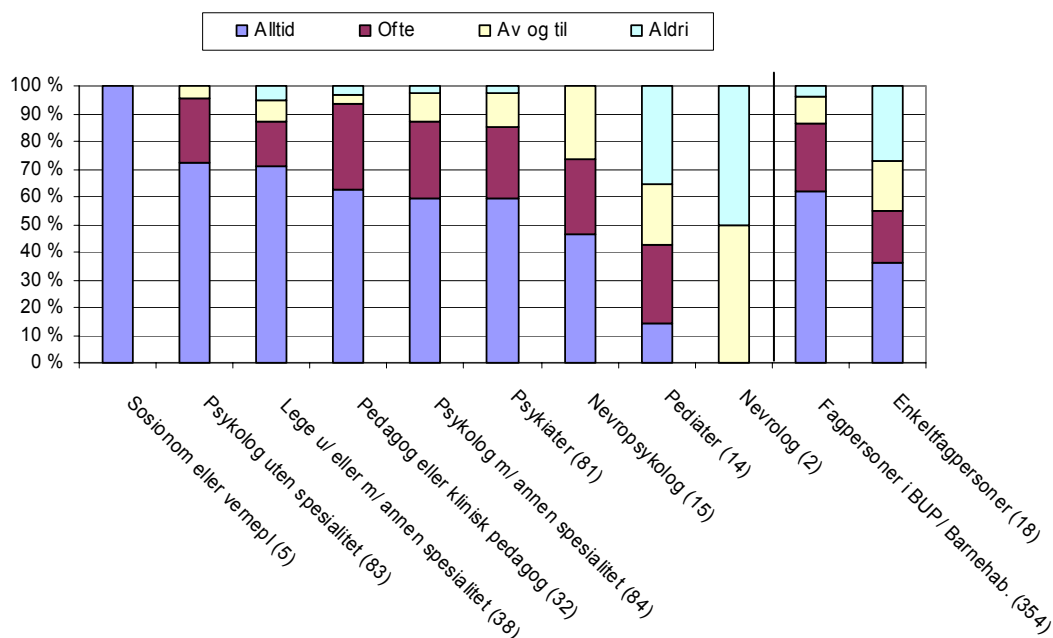


Figur 5.20 Innhenting av informasjon om barnet fra foreldre. Prosentandel fagpersoner i spesialisthelsetjenesten som innhenter denne type informasjon alltid, ofte, av og til eller aldri.

Figur 5.20 viser at informasjon om barnets utviklingshistorie eller anamnese, samt om aktuelle diagnostiske symptomer innhentes i nærmest 100 prosent av tilfellene. Også øvrig informasjon om venneforhold, fritidssituasjon, fritidsinteresser, hvordan familien fungerer, søvnproblemer og søskenforhold innhentes i de fleste tilfeller. Det er ingen vesentlige forskjeller mellom de ulike faggruppene med hensyn til innhenting av denne informasjonen.

5.4.1 Ulike metoder ved innhenting av informasjon om barnet fra foreldrene

Skjemaet CBCL

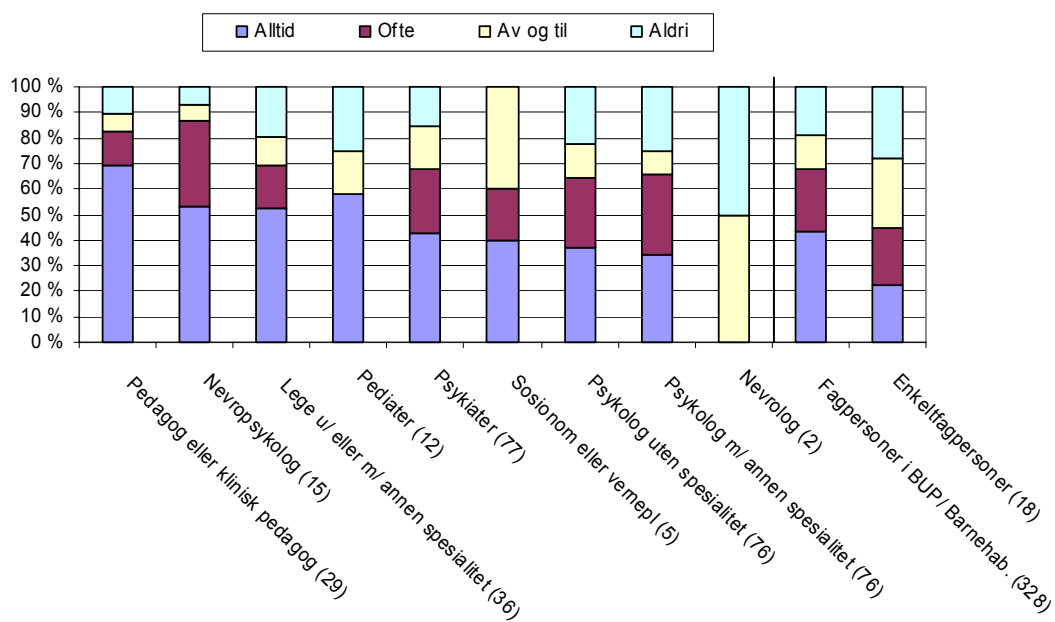


Figur 5.21 Hyppighet i bruk av CBCL fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som bruker slike alltid, ofte, av og til eller aldri.

Figur 5.21 viser at det er relativt vanlig å benytte CBCL ved innhenting av informasjon om barnet via foreldrene, men at det varierer mellom yrkesgrupper. Mens utvalget av sosionomer og vernepleiere (NB: kun 5 stykker) oppgir at de benytter skjemaet i alle tilfeller, oppgir pediaterne at de sjelden benytter det. De øvrige yrkesgruppene benytter skjemaet i relativt stor grad. Mellom 70 og i underkant av 100 prosent oppgir at de benytter skjemaet ofte eller alltid.

Fagpersoner innen BUP/ barnehabiliteringen benytter skjemaet CBCL vesentlig oftere enn enkeltfagpersoner.

Russel Barklays skjema (for foreldre)

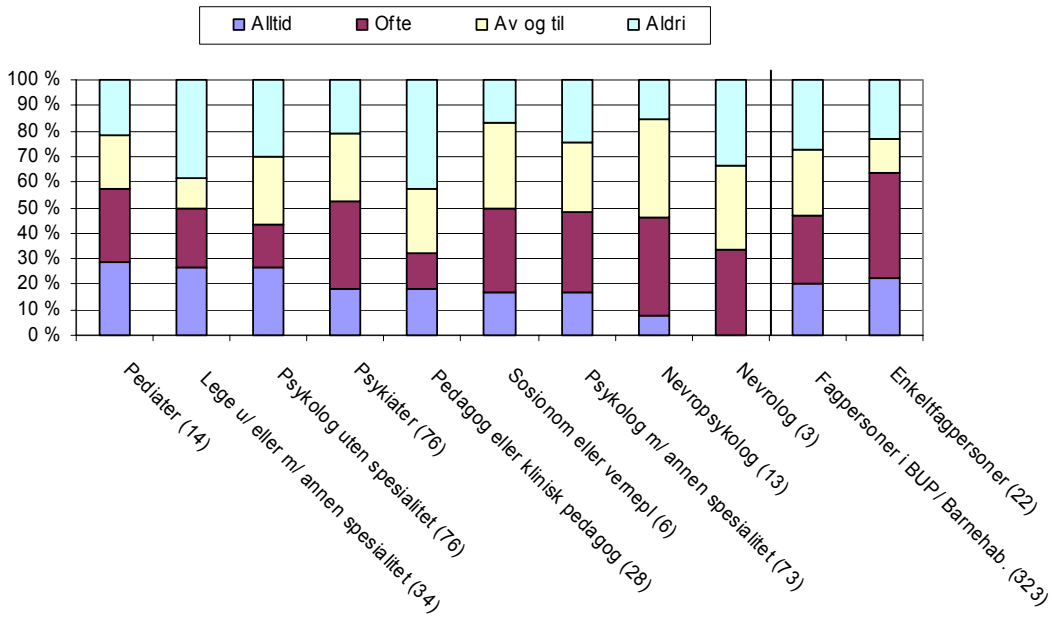


Figur 5.22 Hyppighet i bruk av Russel Barkley's skjema (for foreldre) fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som bruker slike alltid, ofte, av og til eller aldri.

Russel Barkley's skjema (for foreldre) benyttes i relativt stor grad. Oftest benyttes det av pedagoger, men forøvrig er det kun små variasjoner mellom yrkesgrupper. Mellom 60, og i underkant av 90 prosent, oppgir at de benytter skjemaet alltid eller ofte.

Fagpersoner innen BUP/ barnehabiliteringen benytter skjemaet vesentlig mer enn enkeltfagpersoner.

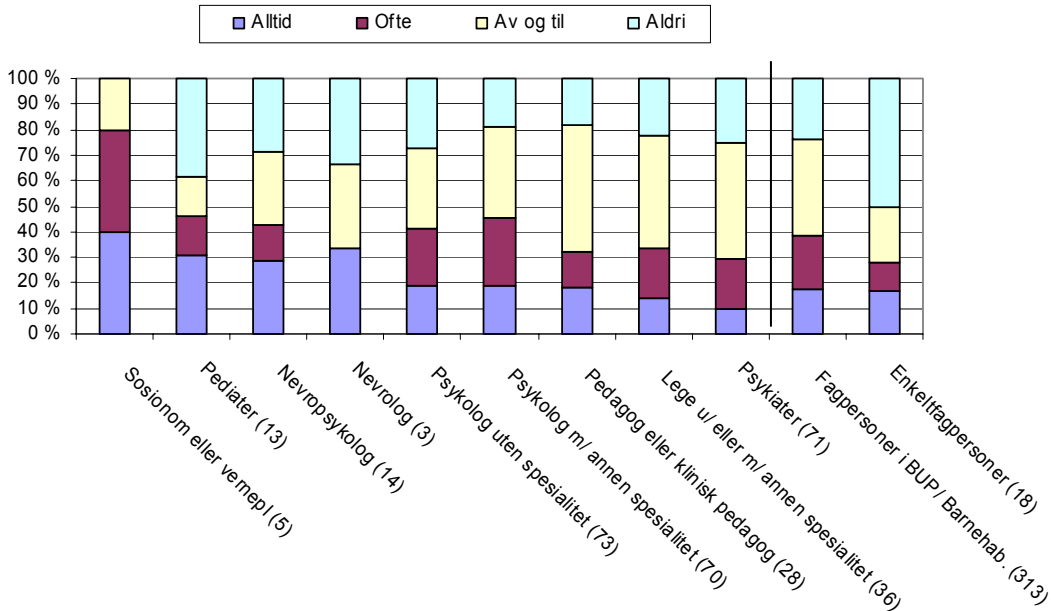
Conners skjema (for foreldre)



Figur 5.23 Hyppighet i bruk av Conners skjema (for foreldre) fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som bruker skjemaene alltid, ofte, av og til eller aldri.

Conners skjema for foreldre benyttes i mye mindre grad enn CBCL og Russel Barklays skjema. Mellom 30 og 50 prosent av alle yrkesgruppene oppgir at de benytter skjemaet ofte eller alltid. Det er ingen vesentlig forskjell mellom enkeltfagpersoner og fagpersoner innen BUP/barnehabiliteringen.

Strukturerte intervju

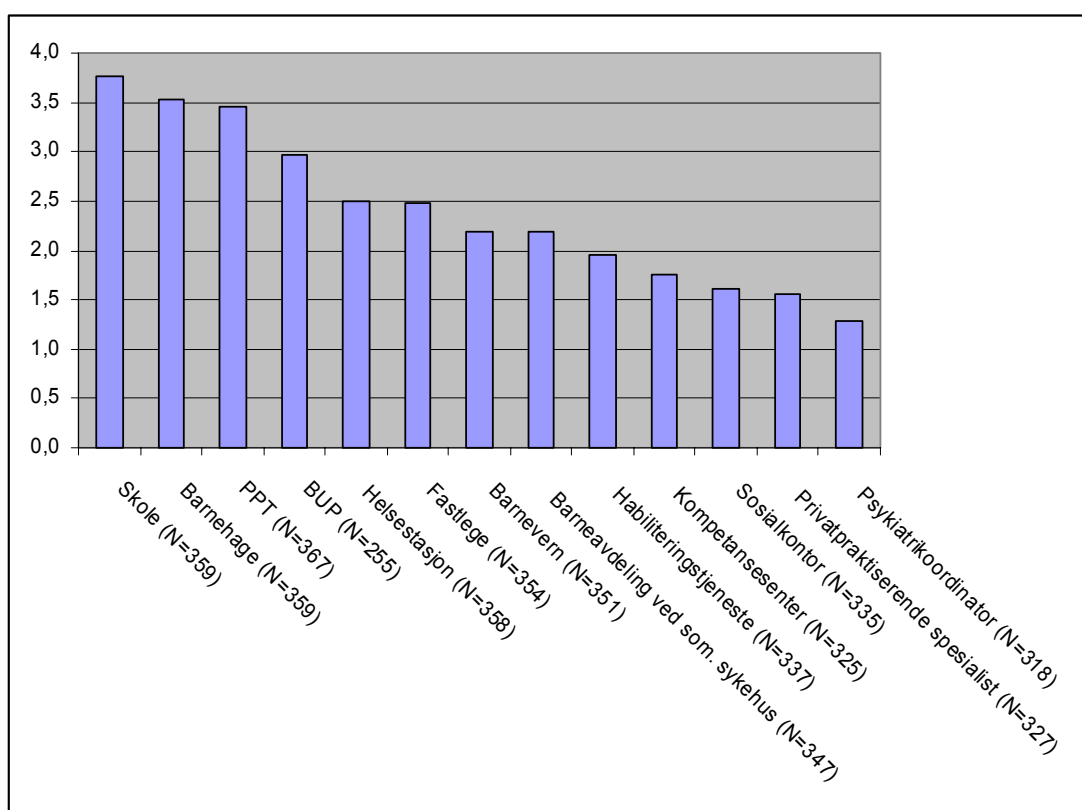


Figur 5.24 Hyppighet i bruk av strukturerte intervju med foreldre fordelt på yrkesgruppe. Prosentandel som bruker slike alltid, ofte, av og til eller aldri.

Figur 5.24 viser at når det gjelder strukturerte intervju med foreldre er det sosionomer/vernepleiere som hyppigst oppgir at de benytter dette. De er små forskjeller mellom de øvrige yrkesgruppene. Mellom 30 og 50 prosent oppgir at de foretar strukturerte intervju med foreldre ofte eller alltid. Det er kun små forskjeller mellom fagpersoner innen BUP/barnehabiliteringen og enkeltfagpersoner.

5.5 Innhenting av informasjon fra andre instanser

Fagpersoner i spesialisthelsetjenesten ble spurt om hvilke instanser man kontaktet i forbindelse med utredning.



Figur 5.25 Hyppighet i innhenting av informasjon fra andre instanser. Gjennomsnitt (1=aldri, 2=av og til, 3=Ofte, 4=alltid).

Figur 5.25 viser at fagpersoner i spesialisthelsetjenesten hyppigst innhenter informasjon fra skole, barnehage og PPT i forbindelse med utredning. Informasjon fra øvrige kommunale enheter, helsestasjon og fastlege, innhentes sjeldnere. BUP rangeres som viktigere med hensyn til innhenting av informasjon (andre BUP enheter). Barnevern samt barneavdeling ved somatisk sykehus og dernest habiliteringstjeneste, rangeres som middels viktige med hensyn til innhenting av informasjon. Litt sjeldnere innhentes informasjon fra kompetansesenter, sosialkontor, privatpraktiserende spesialist samt psykiatrikoordinator.

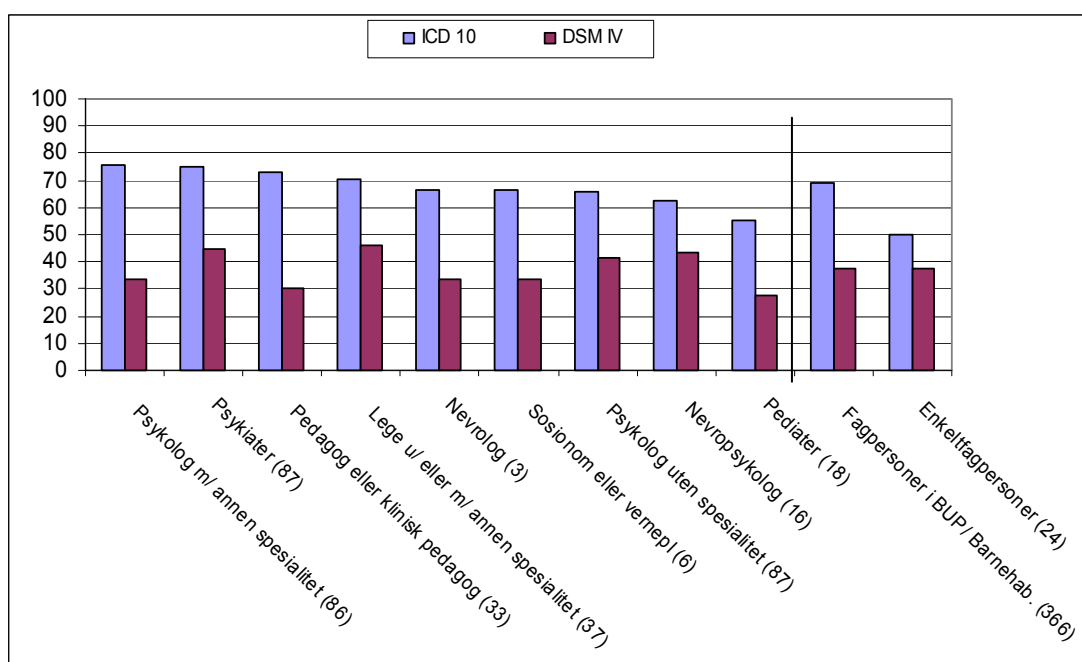
Videre viser data at fagpersoner ved innhenting av informasjon i skole benytter Russel Barklay's skjema (som fylles ut av lærere) i litt større grad enn Connors skjema. Totalt er det litt over 80 prosent som i varierende grad bruker Russel Barklay's skjema. Litt over 70 prosent oppgir at de benytter Connors.

5.6 Diagnostiske utfordringer

Fagpersonene i spesialisthelsetjenesten ble spurt hvilket diagnosesystem som de benyttet ved utredning og diagnose i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

5.6.1 Bruk og vurdering av diagnosesystem

ICD 10 og DSM IV i forbindelse med utredning



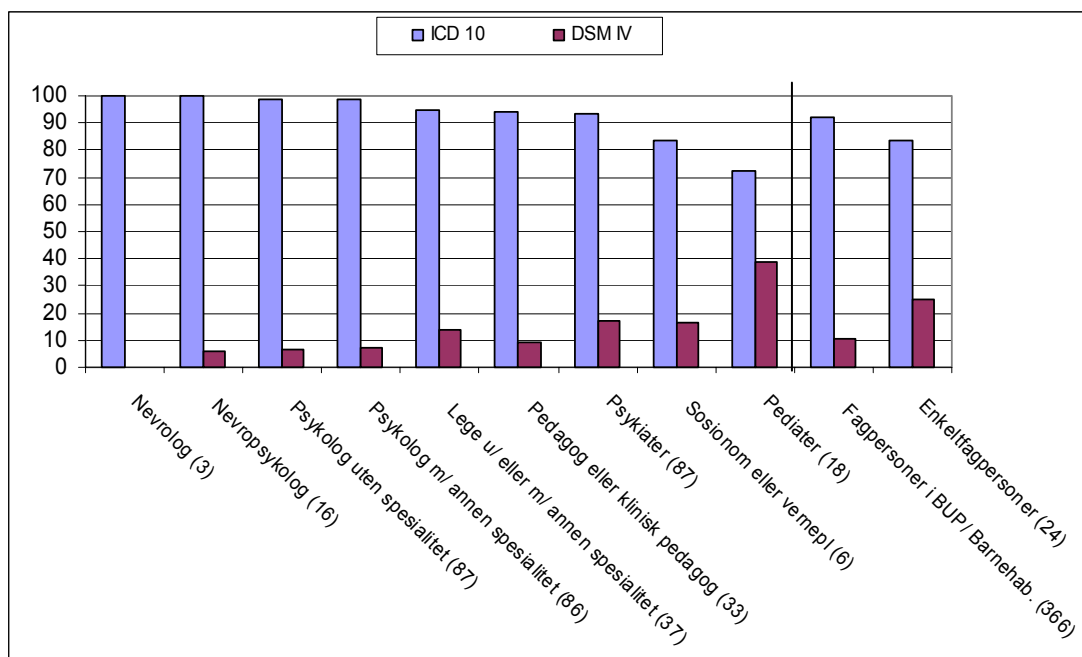
Figur 5.26 Faggruppenes bruk av ICD 10 og DSM IV ved utredning. Prosentandel av den enkelte faggruppe som oppgir at de benytter disse instrumentene.

ICD 10 benyttes i relativt stor grad i forbindelse med utredning. Mellom 55 og 75 prosent av de ulike yrkesgruppene oppgir at de benytter dette instrumentet, mens mellom 30 og i underkant av 50 prosent oppgir at de benytter DSM IV ved utredning.

Fagpersoner innen BUP/ Barnehabiliteringen oppgir oftere at de benytter ICD 10 enn tilfellet er blant enkeltfagpersoner utenfor disse enhetene. Begge gruppene benytter DSM IV i mindre grad ved utredning.

Det er bare fire personer som oppgir at de ikke benytter diagnosesystem ved utredning (1 psykiater, 1 pediater og 2 pedagoger).

Bruk av ICD 10 og DSM IV i forbindelse med diagnostisering



Figur 5.27 Faggruppenes bruk av ICD 10 og DSM IV ved diagnostisering. Prosentandel av den enkelte faggruppe som oppgir at de benytter disse instrumentene.

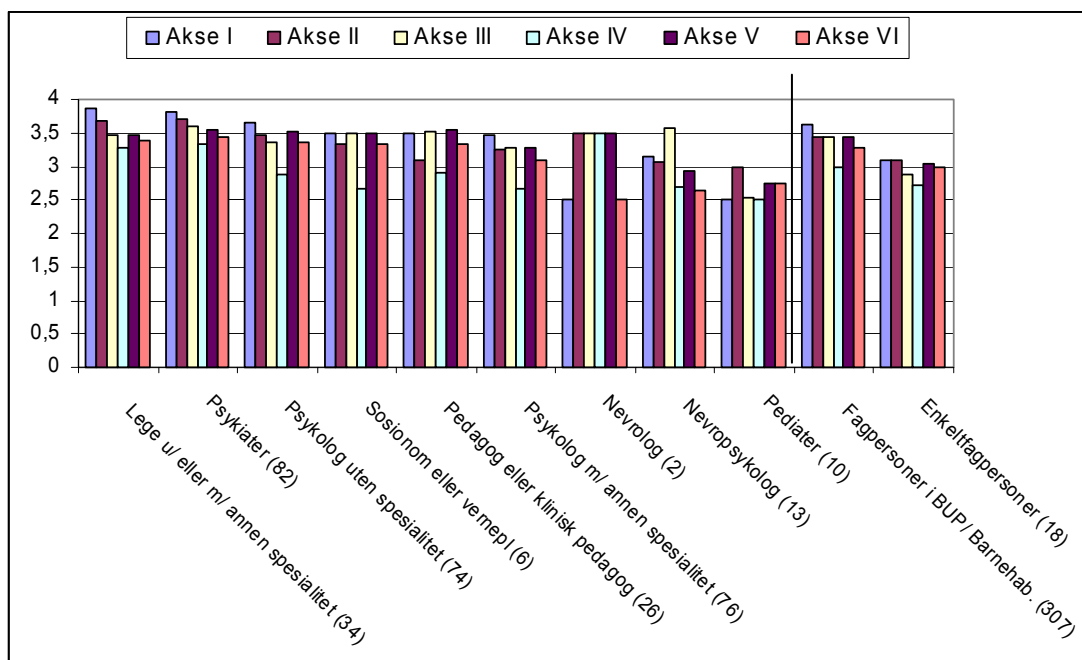
Det er ICD 10 som i det vesentligste benyttes ved diagnostisering i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. DSM IV brukes kun i svært liten grad. Unntaket er gruppen av pediater, hvorav 40 prosent oppgir at de benytter DSM IV.

Både fagpersoner innen BUP/ barnehabiliteringen og enkeltfagpersoner benytter ICD 10 i svært stor grad. DSM IV benyttes derimot i liten grad. Mens kun 10 prosent av førstnevnte gruppe oppgir at de benytter DSM IV ved diagnostisering, oppgir 25 prosent av enkeltfagpersonene at de benytter dette instrumentet.

Det er ingen fagpersoner som oppgir at de ikke benytter diagnosesystem ved diagnostisering.

Fagpersoners vurdering av aksene i diagnosesystemet ICD 10

Fagpersonene ble spurt i hvilken grad de opplevde de ulike aksene i diagnosesystemet ICD 10 som hensiktsmessig ved utredning i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD (på en skala fra 1: ikke i det hele tatt til 4: i stor grad). Akse I spesifiserer klinisk psykiatrisk syndrom, akse II spesifiserer utviklingsforstyrrelser, akse III spesifiserer intelligensnivå, akse IV spesifiserer somatisk sykdom, akse V aktuelle vanskelige psykososiale forhold, og akse VI spesifiserer global vurdering av psykososialt funksjonsnivå.



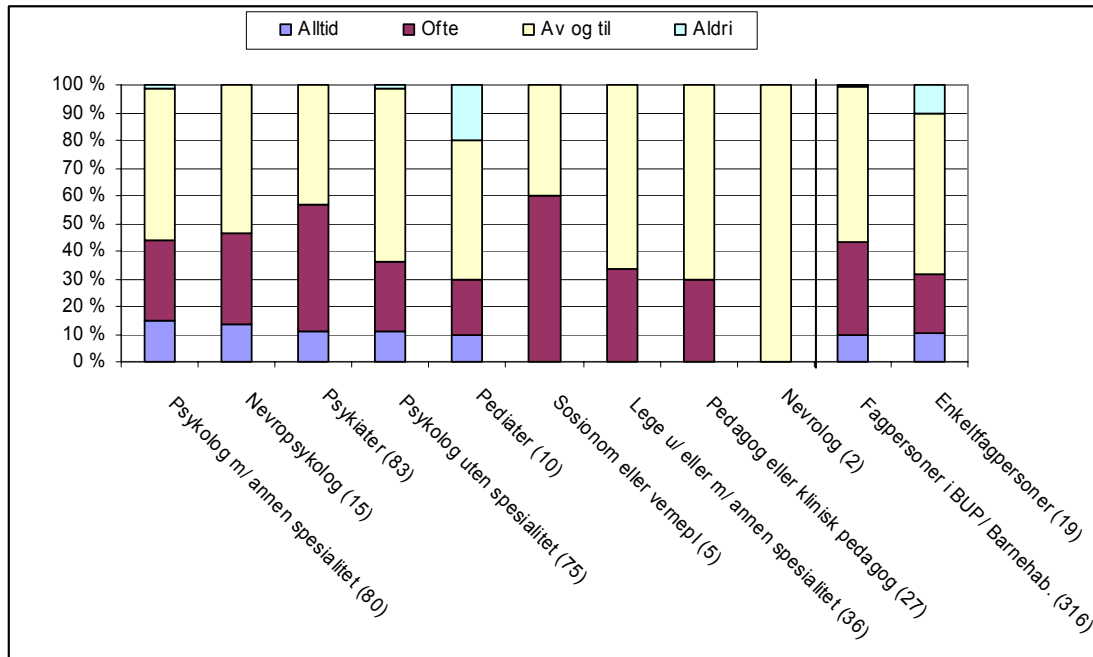
Figur 5.28 Fagpersoners vurdering av de ulike aksene i diagnosesystemet ICD 10. Gjennomsnitt.

Figur 5.28 viser at aksene i ICD 10 i høy grad oppleves som hensiktsmessige av de fleste profesjonsgruppene. Pediatere er den gruppen som rangerer de ulike aksenes hensiktsmessighet lavest. Akse I vedrørende klinisk psykiatrisk syndrom rangeres høyest, og akse IV vedrørende somatisk sykdom rangeres lavest.

Faggrupper innen BUP/ barnehabiliteringen rangerer aksenes hensiktsmessighet høyere enn enkeltfagpersoner.

Bruk av multiple diagnoser i ICD 10

Fagpersonene fikk videre spørsmål om de anvender multiple diagnoser ved bruk av ICD 10.



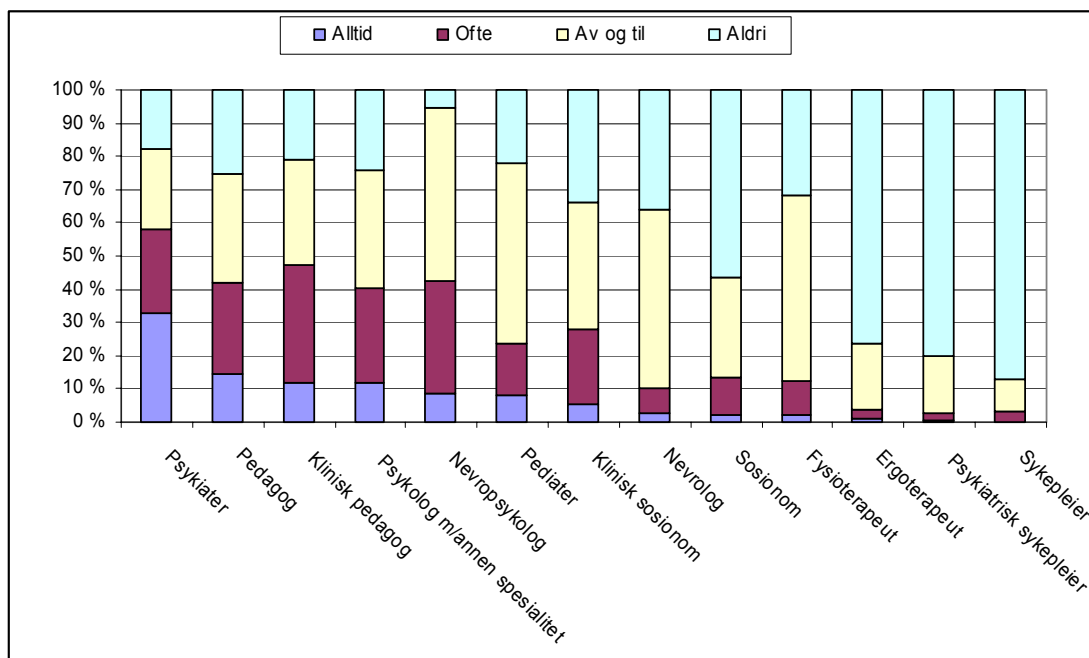
Figur 5.29 Hyppighet i anvendelse av multiple diagnoser ved bruk av ICD 10. Prosentandel som anvender multiple diagnoser alltid, ofte, av og til eller aldri.

Bruk av multiple diagnoser forekommer litt oftere blant psykologer og psykiatere enn hos de øvrige faggruppene, og litt oftere blant fagpersoner innen BUP/ barnehabiliteringen enn blant enkeltfagpersoner.

Å avgjøre differensial diagnostikk ble oppgitt som den vesentligste utfordringen knyttet til det å diagnostisere i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Hele 84 prosent oppgir dette som en utfordring. Å avgjøre om kriteriene for hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD er oppfylt opplevdes som en utfordring av 34 prosent av utvalget, mens 37 prosent opplevde det som en utfordring at hyperkinetiske forstyrrelse/ADHD, som en kategorisk definisjon, ikke angir alvorlighetsgrad på underpunktene. Omlag 10 prosent oppga andre utfordringer som viktige.

5.7 Tilgjengelig kompetanse

Fagpersoner i spesialisthelsetjenesten ble spurt hvilken type ekstern kompetanse vedkommende innhenter i forbindelse med utredning av ADHD problematikk.

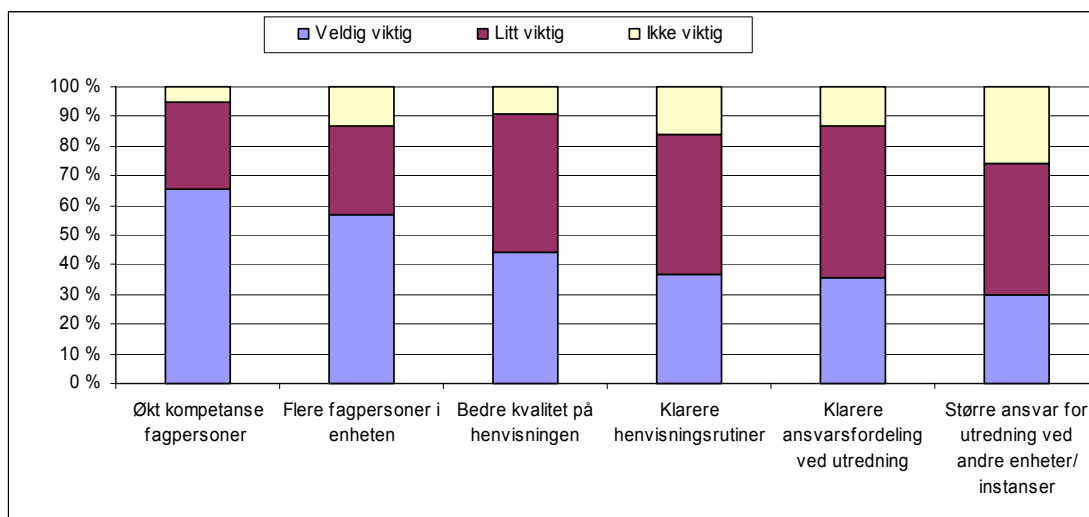


Figur 5.30 Hyppighet i innhenting av eksterne fagpersoner i forbindelse med utredning av ADHD-problematikk. Prosentandel som innhenter ekstern kompetanse alltid, ofte, av og til eller aldri.

Ekstern kompetanse innhentes oftest fra psykiater. Nesten 60 prosent av faggruppene i utvalget oppgir at de alltid eller ofte innhenter kompetanse fra psykiater. Rundt 40 prosent oppgir at de alltid eller ofte innhenter kompetanse fra pedagog, klinisk pedagog, nevropsykolog eller psykolog med annen spesialitet. Litt sjeldnere innhentes ekspertise fra pediater eller klinisk sosionom. Enda sjeldnere innhentes ekspertise fra nevrolog, sosionom, fysioterapeut. Det er svært sjelden at ekstern kompetanse innhentes fra ergoterapeut eller sykepleier.

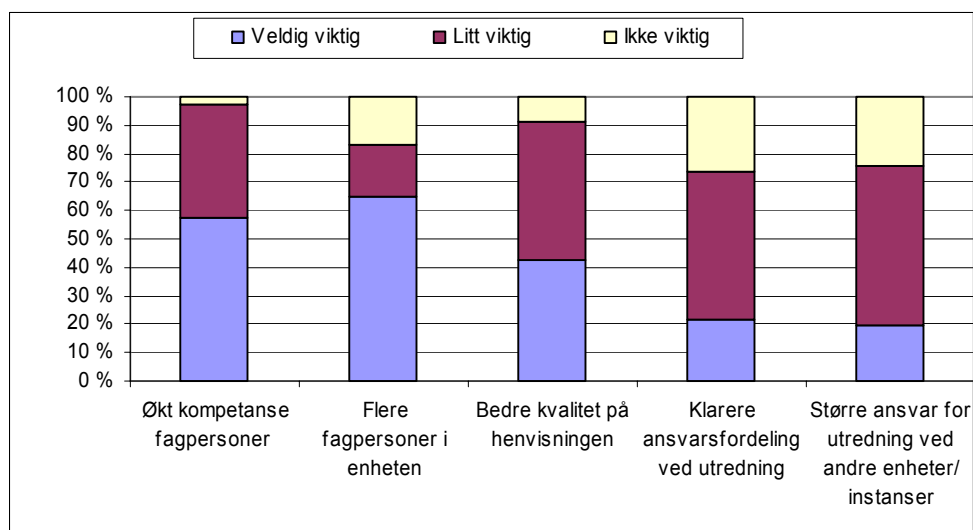
5.8 Fagpersoner og ledere om faktorer som er viktige for å øke utredningskapasiteten

Fagpersoner og ledere i spesialisthelsetjenesten ble spurt hvilke faktorer de mener er viktige for å øke utredningskapasiteten i forhold til ADHD-problematikk ved deres enhet



Figur 5.31 Fagpersoner om faktorer som kan øke utredningskapasiteten. Prosentandel.

Figur 5.31 viser fagpersoner i spesialisthelsetjenestens holdninger til hva som skal til for å øke utredningskapasiteten. Økt kompetanse hos fagpersoner oppgis som det viktigste. 65 prosent oppga dette som veldig viktig. Deretter oppga i underkant av 60 prosent at det var veldig viktig med flere fagpersoner i enheten. De øvrige faktorene ble også rangert som relativt viktige. Større ansvar for utredning ved andre enheter/ instanser utgjorde den minst viktige faktoren.

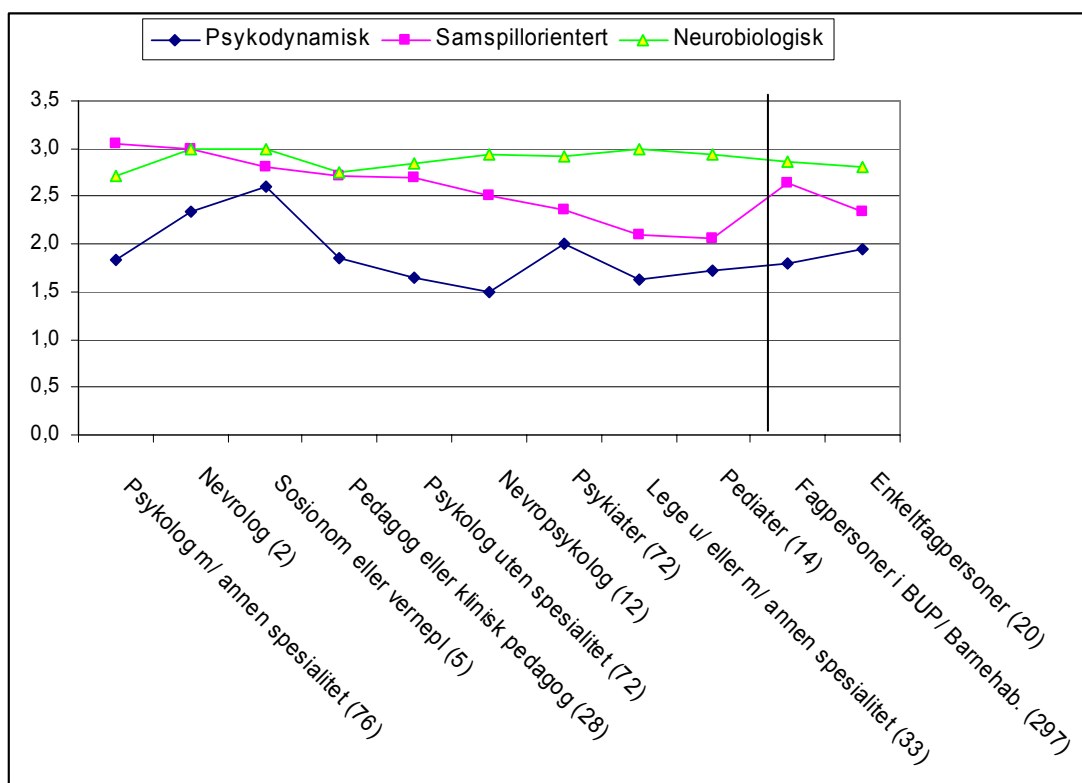


Figur 5.32 Ledere om faktorer som kan øke utredningskapasiteten. Prosentandel.

Figur 5.32 viser ledere i spesialisthelsetjenesten sine holdninger til hva som skal til for å øke utredningskapasiteten. Også de legger relativ stor vekt på det å øke kompetansen til fagpersonalet, men de legger litt mer vekt på å få flere fagpersoner til enheten. De legger litt mindre vekt på ansvarsfordeling og ansvar til andre enheter enn det fagpersonalet gjør, men legger like stor vekt på viktigheten av å bedre kvaliteten på henvisninger.

5.9 Teoretisk tilnærming og holdninger til diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD

Fagpersonene i spesialisthelsetjenesten ble spurt hvor viktig ulike teoretiske ståsted/tilnærminger var i deres diagnostiske arbeid i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.



Figur 5.33 Fagpersoners teoretiske ståsted/ tilnærming i det diagnostiske arbeidet. Gjennomsnitt (1=ikke viktig, 2=litt viktig og 3=veldig viktig).

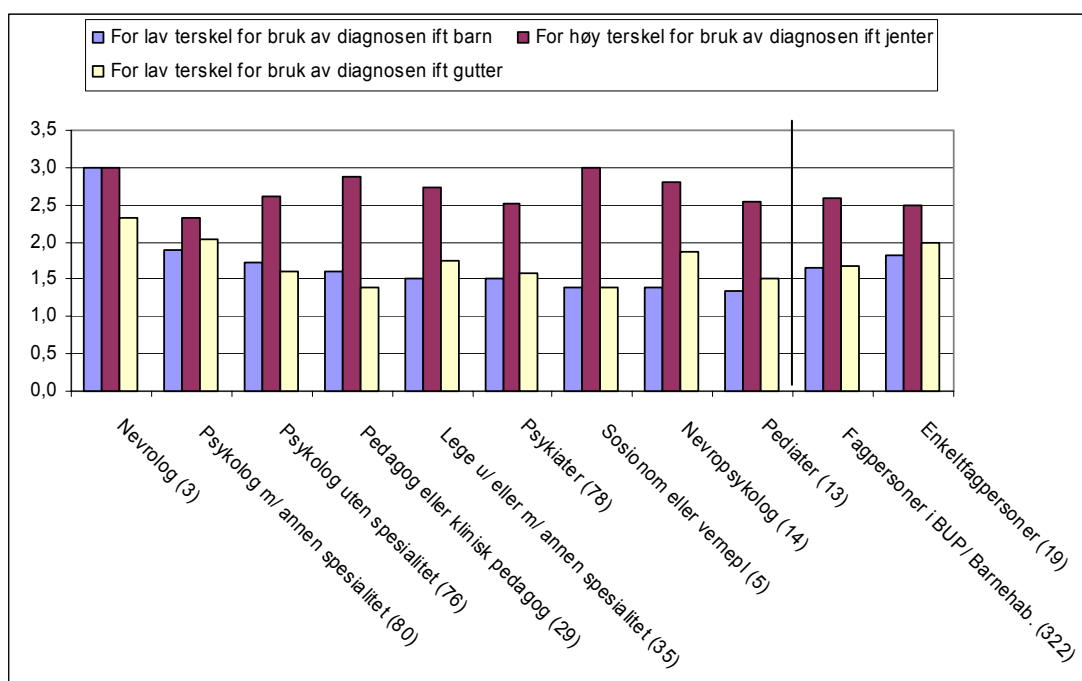
Figur 5.33 viser at det neurobiologiske perspektivet vektlegges i større grad enn psykodynamisk eller samspillorientert tilnærming. Dette gjelder for alle profesjonsgruppene med unntak av psykologer med annen spesialitet, som vektlegger samspillorientert tilnærming som viktigst i sitt arbeid med diagnostisering. Forøvrig vektlegger psykologer uten spesialitet og pedagoger viktigheten av neurobiologisk tilnærming på lik linje med en samspillorientert tilnærming. Samspillorientert tilnærming benyttes i mindre grad blant psykiatere, og i enda mindre grad blant andre leger samt pediater. Når det gjelder psykodynamisk tilnærming er dette mindre sentralt i forhold til diagnostisk arbeid på dette feltet. Det er mye mer sentralt blant sosionomer, og noe mer vanlig blant psykiatere enn øvrige yrkesgrupper. Minst vektlagt er det blant nevropsykologer.

Det er ikke store forskjeller mellom fagpersoner innen BUP/ Barnehabiliteringen og enkeltfagpersoner i forhold til teoretisk ståsted. Samspillorientert tilnærming er litt mer vanlig innen BUP og barnehabiliteringsenhetene.

5.10 Fagpersoners oppfatninger om bruk av diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD generelt i Norge

Fagpersonene ble stilt overfor en rekke påstander vedrørende bruk av diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD generelt i Norge, og skulle svare i hvilken grad de var enig eller uenig i disse.

5.10.1 Terskel for bruk av diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD

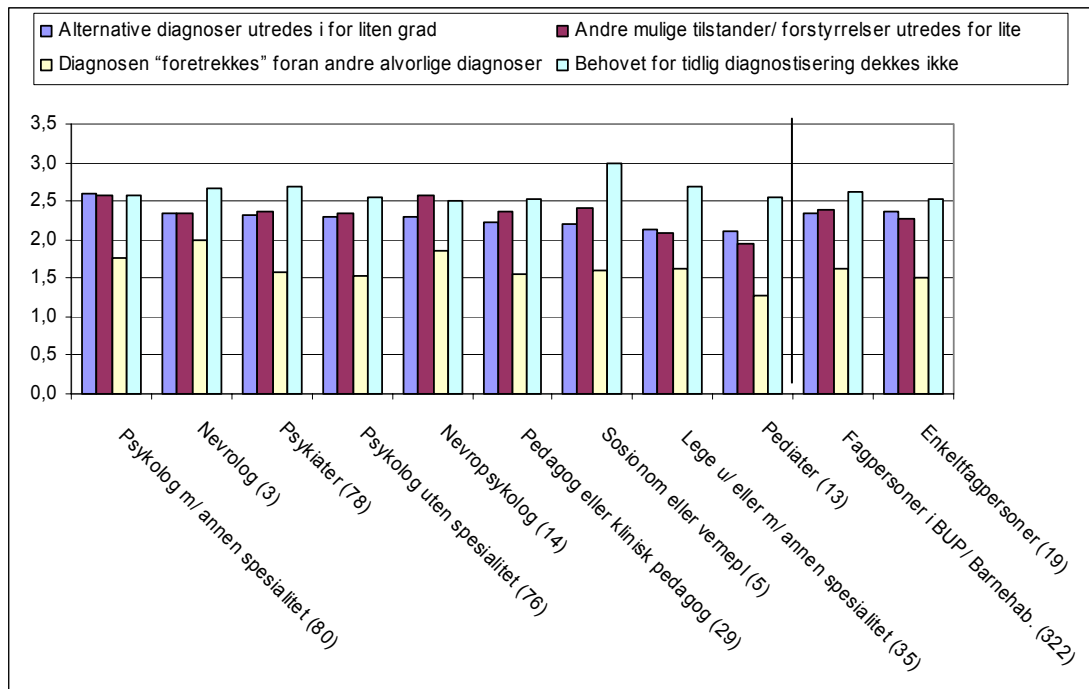


Figur 5.34 Fagpersoners holdninger vedrørende terskelen for bruk av diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Gjennomsnitt (1=Uenig, 2=Litt enig, 3=Enig og 4=Helt enig).

Figur 5.34 viser at bortsett fra nevrologene (som kun utgjør 3 stykker), er tendensen blant de andre yrkesgruppene at man dels er uenig i påstanden om at det er for lav terskel for bruk av diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD i forhold til barn. Derimot hersker det i stor grad enighet om at det er for høy terskel for bruk av diagnosen i forhold til jenter. At det eksisterer for lav terskel i forhold til bruk av diagnosen på gutter, er de fleste yrkesgruppene mindre enig i. Imidlertid er nevrologene, nevropsykologer samt psykologer med annen spesialitet tilbøyelige til å være enige.

Det er ingen vesentlige forskjeller mellom fagpersoner innen BUP/ barnehabiliteringen og enkeltfagpersoner. Enkeltfagpersoner er litt mer enige i at det er for lav terskel for bruk av diagnosen i forhold til gutter.

5.10.2 Behovet for tidlig diagnose og utredning av alternative diagnoser

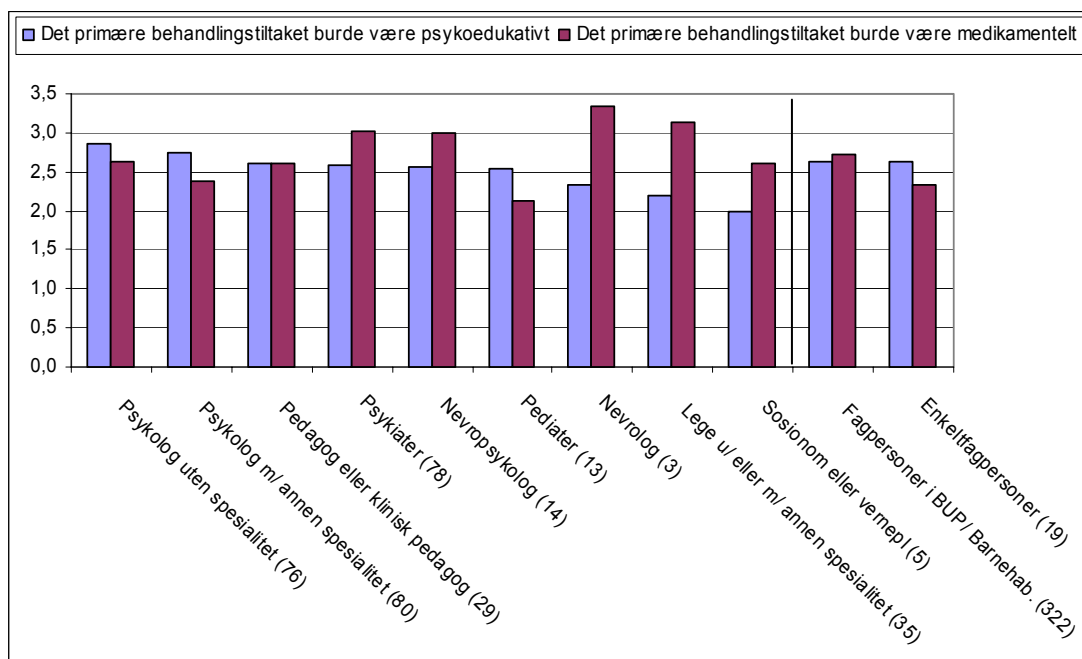


Figur 5.35 Fagpersoners holdninger vedrørende behovet for utredning av alternative diagnoser og for tidlig diagnose. Gjennomsnitt (1=Uenig, 2=Litt enig, 3=Enig og 4=Helt enig).

Figur 5.35 viser at alle faggruppene tenderer mot å være enige både i at alternative diagnoser, samt andre mulige tilstander/ forstyrrelser utredes i for liten grad. De fleste faggruppene tenderer mot å være uenige i at diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD "foretrekkes" foran andre og mer alvorlige diagnoser, som for eksempel depresjon eller autisme. Nevrologer og nevropsykologer er imidlertid mest enig i denne påstanden. Alle faggruppene er i relativt stor grad enige i at behovet for tidlig diagnostisering ikke dekkes.

Det eksisterer ikke vesentlige forskjeller i holdninger mellom fagpersoner innen BUP/ barnehabiliteringen og enkeltfagpersoner.

5.10.3 Psykoedukativt eller medikamentelt behandlingstiltak



Figur 5.36 Fagpersoners holdninger vedrørende behandlingstiltak. Gjennomsnitt (1=Uenig, 2=Litt enig, 3=Enig og 4=Helt enig).

Det synes å være stor enighet om at behandlingstiltak bør være både psykoedukativt og medikamentelt. Når det gjelder medikamentelt behandlingstiltak vektlegges dette i størst grad blant legegruppene samt nevropsykologer.

Enkeltfagpersoner vektlegger medikamentelt behandlingsopplegg i litt mindre grad enn fagpersoner innen BUP/ barnehabiliteringen.

5.11 Oppsummering

Tilgjengelig kompetanse

Når det gjelder tilgjengelig kompetanse i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ ADHD har kartleggingen sett på andelen av ulike yrkesgrupper representert ved BUP/ barnehabiliteringen. Over 70 prosent av enhetene i spesialisthelsetjenesten oppgir at de har psykolog tilsatt med annen spesialitet enn nevropsykologi. Over 70 prosent har også tilsatt psykolog uten spesialitet. Bare vel 20 prosent har spesialist i nevropsykologi tilknyttet sin enhet. Nesten 70 prosent av enhetene har tilsatt barnepsykiater. Litt over 50 prosent har lege uten spesialitet tilknyttet enheten. Vel 10 prosent har pediater tilknyttet, mens vel 2 prosent har nevrolog tilsatt i sin enhet. Når det gjelder pedagoger oppgir i underkant av 60 prosent at de har klinisk pedagog tilknyttet sin enhet, mens 45 prosent oppgir at de har pedagog uten klinisk spesialisering tilknyttet. Halvparten har klinisk sosionom tilknyttet sin enhet, mens 40 prosent har sosionom uten klinisk spesialisering. For øvrig har 10 prosent oppgitt at de har andre yrkesgrupper tilsatt som sykepleiere, ergoterapeuter og fysioterapeuter.

Organisering av inntak

Om lag halvparten av lederne ved BUP/ barnehabiliteringen oppgir at inntaket av barn/ ungdom med ADHD-problematikk organiseres ved eget inntaksorgan. I underkant av 25 prosent oppgir at det foregår som ved øvrige inntak ved enheten. 10 prosent oppgir at det er klinikk-sjef som avgjør.

Kun 13 prosent av lederne (9) oppgir at arbeidet med utredning av hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD er organisert i egne nevroteam. 79 prosent av lederne oppgir at det er laget egne prosedyrer for hvordan utredninger av barn med ADHD-problematikk skal gjennomføres. Når det gjelder hvem som setter diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD, oppgir 74 prosent av lederne at dette gjøres i team.

Undersøkelser, metoder og tester brukt ved innhenting av informasjon om barnet

Når det gjelder informasjon som gjøres i møte med barnet er det en lang rekke undersøkelser og tester som foretas av de ulike faggruppene som er involvert i dette arbeidet. Medisinske, nevrologiske og motoriske undersøkelser synes å være de mest rutinemessige. Disse foretas i de aller fleste tilfellene. Her er både pediatere, leger, psykologer og nevrologer sentrale fagpersoner.

Det er videre svært vanlig å foreta en rekke spesialpedagogiske undersøkelser. Disse foretas imidlertid ikke så rutinemessig som de medisinske undersøkelsene. Pedagogene er naturlig nok de sentrale fagpersonene på området. I tillegg ser vi at pediatere også synes å ha en viktig rolle i forhold til en rekke av disse undersøkelsene.

Undersøkelse av hukommelse og oppmerksomhet er også svært vanlig å foreta. Disse besørages i størst grad av henholdsvis pedagoger og nevropsykologer. For øvrig besørages hukommelsestester relativt ofte av pediater mens undersøkelser av oppmerksomhetsfunksjon svært ofte besørages av pedagog i tillegg til nevropsykolog.

Når det gjelder bruk av psykologiske rapportskjemaer benyttes WISC-R/ WISC-IV i større grad enn WISC-III. Førstnevnte besørages først og fremst av psykologer, men også i stor grad av psykiatere, i tillegg til andre faggrupper. WISC-III besørages i størst grad av nevropsykolog. YSR (Youth Self Report) benyttes også svært hyppig, og først og fremst av sosionomer, og dernest av pedagoger.

Andre metoder som brukes er samtale/ semistrukturert intervju, som benyttes i de aller fleste tilfeller, og av alle faggrupper. Når det gjelder observasjon av lek foregår dette mindre

hyppig, men gjøres i så fall først og fremst av psykolog eller pedagog. Projektive tester foretas i svært liten grad.

Foruten at det innhentes informasjon i møte med barnet, innhentes det informasjon i møte med foreldre. Av informasjon som innhentes fra foreldre er først og fremst om barnets utviklingshistorie og diagnostiske symptomer. Videre om venneforhold, fritidssituasjon, interesser, og hvordan familien fungerer. Sjeldnest innhentes informasjon om søvnproblemer og om søskenforhold, selv om også slik informasjon innhentes relativt ofte.

Av skjemaer som benyttes ved innhenting av informasjon om barnet fra foreldre, benyttes CBCL i størst grad. Dette besørges først og fremst av sosionom, men også i stor grad av psykolog, lege eller pedagog. Russel Barklay's skjema benyttes i litt mindre grad, og da først og fremst av pedagog. Connors skjema (for foreldre) benyttes i mye mindre grad enn de to andre.

Strukturerte intervju benyttes også i relativt stor grad i møte med foreldre, og da først og fremst av sosionom.

Det hentes inn informasjon fra andre instanser også, først og fremst skole. Der nest barnehage og PPT. BUP er også sentral i forhold til innhenting av informasjon. Helsestasjon og fastlege er ikke så sentral, og øvrige instanser rangeres enda litt lavere.

Generelt, når det gjelder bruk av ulike metoder og tester, er hovedinntrykket at det hersker stor grad av tverrfaglighet mht. å besørge de ulike typer undersøkelser. Størst skille mellom yrkesgruppene finner vi i forhold til medisinske undersøkelser mens det når det gjelder pedagogiske, sosiale og psykologiske undersøkelser fins en relativt bred involvering fra de ulike faggruppene.

Diagnostiske utfordringer

Av diagnosesystemene ICD 10 og DSM IV benyttes ICD 10 i større grad enn DSM IV i forbindelse med utredning. I forbindelse med diagnostisering benyttes ICD 10 i det alt vesentligste mens DSM IV benyttes i svært liten grad. Unntaket er gruppen av pediater, hvorav 40 prosent oppgir at de benytter DSM IV.

Fagpersoner innen BUP/ barnehabiliteringen oppgir at de oftere bruker ICD 10 ved utredning enn det som er tilfelle blant enkeltfagpersoner utenfor disse enhetene. Begge gruppene benytter DSM IV i mindre grad ved utredning.

Både fagpersoner innen BUP/ barnehabiliteringen, og enkeltfagpersoner, benytter ICD 10 i svært stor grad ved diagnostisering. DSM IV benyttes derimot i liten grad.

Det er bare fire personer som oppgir at de ikke benytter diagnosesystem i det hele tatt ved utredning (1 psykiater, 1 pediater og 2 pedagoger). Det er ingen fagpersoner som oppgir at de ikke benytter diagnosesystem ved diagnostisering.

Aksene i ICD 10 oppleves i høy grad som hensiktsmessige av de fleste profesjonsgruppene. Pediatere er den gruppen som rangerer de ulike aksenes hensiktsmessighet lavest. Akse I vedrørende klinisk psykiatrisk syndrom rangeres høyest, og akse IV vedrørende somatisk sykdom rangeres lavest.

Bruk av multiple diagnoser forekommer litt oftere blant psykologer og psykiatere enn hos de øvrige faggruppene, og litt oftere blant fagpersoner innen BUP/ Barnehabiliteringen enn blant enkeltfagpersoner.

Å avgjøre differensial diagnostikk ble oppgitt som den vesentligste utfordringen knyttet til det å diagnostisere i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

Innhenting av ekstern kompetanse

Ekstern kompetanse innhentes oftest fra psykiater. Nesten 60 prosent av faggruppene i utvalget oppgir at de alltid eller ofte innhenter kompetanse fra psykiater. Derneft innhentes kompetanse fra pedagog, klinisk pedagog, nevropsykolog eller psykolog med annen spesialitet. Litt sjeldnere innhentes ekspertise fra pediater eller klinisk sosionom. Enda sjeldnere fra nevrolog, sosionom, fysioterapeut. Det er svært sjelden at ekstern kompetanse innhentes fra ergoterapeut eller sykepleier.

Viktigst for å øke utredningskapasitet

Både fagpersoner og ledere i spesialisthelsetjenesten mener økt kompetanse hos fagpersoner er svært viktig for å øke utredningskapasitet. Lederne la imidlertid enda litt mer vekt på viktigheten av å få flere fagpersoner til enheten. Imidlertid ble de øvrige faktorene også rangert som relativt viktige. Større ansvar for utredning ved andre enheter/ instanser utgjorde den minst viktige faktoren.

Teoretisk ståsted

I arbeid med diagnostisering vektlegges det nevrobiologiske perspektivet i større grad enn psykodynamisk eller samspillorientert tilnærming. Dette gjelder for alle profesjonsgruppene med unntak av psykologer med annen spesialitet, som vektlegger samspillorientert tilnærming som viktigst. Forøvrig vektlegger psykologer uten spesialitet samt pedagoger, viktigheten av nevrobiologisk tilnærming på lik linje med en samspillorientert tilnærming. Samspillorientert tilnærming vektlegges i mindre grad blant psykiatere, og i enda mindre grad blant andre leger. Når det gjelder psykodynamisk tilnærming er dette mindre sentralt på dette feltet.

Det er ikke store forskjeller mellom fagpersoner innen BUP/ Barnehabiliteringen og enkeltfagpersoner i forhold til teoretisk ståsted. Samspillorientert tilnærming er litt mer vanlig innen BUP og barnehabiliteringsenhetene.

Fagpersoners holdning til bruk av diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD

Tendensen er at de ulike faggruppene er uenig i påstanden om at det er for lav terskel for bruk av diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD i forhold til barn. Derimot hersker det i stor grad enighet om at det er for høy terskel for bruk av diagnosen i forhold til jenter. At det eksisterer for lav terskel i forhold til bruk av diagnosen på gutter, er de fleste yrkesgruppene mindre enig i. Imidlertid er nevrologene, nevropsykologer samt psykologer med annen spesialitet tilbøyelige til å være enige.

Alle faggruppene tenderer mot å være enige både i at alternative diagnoser, samt andre mulige tilstander/ forstyrrelser utredes i for liten grad. De fleste faggruppene tenderer mot å være uenige i at diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD "foretrekkes" foran andre og mer alvorlige diagnoser, som for eksempel depresjon eller autisme. Nevrologer og nevropsykologer er imidlertid mest enig i denne påstanden. Alle faggruppene er i relativt stor grad enige i at behovet for tidlig diagnostisering ikke dekkes.

Det synes å være stor enighet om at behandlingstiltak bør være både psykoedukativt og medikamentelt. Når det gjelder medikamentelt behandlingstiltak vektlegges dette i størst grad blant legegruppene samt nevropsykologer.

6 Det polikliniske behandlingstilbudet i psykisk helsevern

6.1 Innledning

Barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker (BUP) er helseinstitusjoner som skal foreta undersøkelser, gi råd og behandling overfor barn, unge og deres familier, når det foreligger psykiske lidelser eller problemer. Poliklinikkene skal også ta del i forebyggende arbeid relatert til barn og unges psykiske helse, og har en viktig funksjon som rådgivende instans og samarbeidspartner overfor skole/ barnehage, PP- tjenesten, barnevern og helsestasjoner.

I 2002 mottok nær tre prosent av barne- ungdomsbefolkningen et behandlingstilbud i psykisk helsevern for barn og unge (Sitter, 2003.). Gjennom Opptappingsplanen for psykisk helse (St. prp. nr. 63, 97-98) er det satset betydelig på en kvantitativ økning av det spesialiserte behandlingstilbudet for barn og unge. Det er en målsetting av at psykisk helsevern skal kunne gi tilbud til 5 prosent av barne- og ungdomsbefolkningen, som er det antatte behov for spesialisert behandling for denne gruppen. Hyperkinetiske forstyrrelser er den hyppigst forekommende diagnosen i BUP, og i 2002 utgjorde barn og ungdom med diagnosen omlag en av fem diagnostiserte pasienter i BUP (Sitter, 2003). BUP har, og vil trolig også i fremtiden ha, et hovedansvar for utredning og diagnostisering av barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

Målsettinger i denne delstudien er å kartlegge det polikliniske behandlingstilbudet i psykisk helsevern for barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser, gjennom beskrivelser både av demografiske og kliniske kjennetegn ved pasientene og det behandlingstilbudet de mottar. Hyppig publiserte tema innen forskning på hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD er forekomst og identifikasjon, kjønnsforskjeller og komorbiditet. Gjennom denne undersøkelsen vil vi kunne belyse disse og andre forhold relatert til selve behandlingstilbudet på et stort klinisk utvalg. Undersøkelsen vil i så måte være et viktig bidrag til økt kunnskap om pasientgruppen og det eksisterende behandlingstilbudet i BUP.

6.2 Metode og gjennomføring

Undersøkelsen er gjennomført ved tverrsnittregistrering av barn og unge med hyperkinetiske forstyrrelser som mottok behandling i psykiske helsevern for barn og unge (BUP). Registreringen omfatter barn og ungdom som er i ulike tilaksfaser, og gir slik et representativt bilde av det eksisterende behandlingstilbudet i BUP.

I samarbeid med HIADATA AS ble det utviklet en metode for å gjennomføre pasientregistreringen elektronisk, ved å utarbeide en skjema- modul i det edb-baserte pasientadministrative systemet BUPDATA. Det ble gitt grundig orientering om pasientregistreringen til BUP-institusjonene, både gjennom brev og gjennom et orienterende dagsseminar, der nær samtlige av landets poliklinikker var representert.

Registreringen ble gjennomført anonymisert, og med godkjenning fra Regional etisk komité for medisinsk forskningsetikk for helseregion Midt-Norge.

6.2.1 Registreringsskjemaet

Registreringsskjemaet ble utarbeidet i samråd med Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes Syndrom og Narkolepsi, og ADHD- foreningen. Et utkast til registreringsskjema ble i tillegg lagt frem for poliklinikkledere i BUP. Verdifulle innspill ble mottatt og innarbeidet i den endelige versjonen av skjemaet.

6.2.2 Gjennomføring av registreringen

Registreringsskjemaet ble lagt inn i en skjema- modul i en oppdatert versjon av BUPDATA. Denne nye versjonen ble utsendt til samtlige poliklinikker som benytter denne elektroniske pasientjournalen, sammen med en brukerhåndbok for gjennomføring av tverrsnittregistreringen. Brukerhåndboken, som ble utarbeidet i samarbeid med HIADATA AS, beskrev både målsettinger og metode for tverrsnittregistreringen. Sammen med den elektroniske versjonen ble det utsendt et sett papirversjoner av skjemaet til bruk dersom det skulle være behov for kladdemark/hjelpemark.

Datafiler ble sendt i posten til SINTEF Helse, som gjennomførte en grundig kvalitetskontroll og tilrettelegging av materialet. Datafiler fra seks poliklinikker som gjennomførte elektronisk registrering var av teknisk årsak ikke mulig å koble mot de øvrige datafilene. Dette materialet, som omfatter 261 pasienter, ble gjennomgått manuelt. Det var imidlertid ikke mulig å hente ut alle registrerte opplysninger på en pålitelig måte. På grunn av dette vil antall pasienter som inngår i de ulike analysene varierer noe.

Seks poliklinikker som ikke hadde tilgang til de nye versjonen av BUPDATA på registreringstidspunktet, fikk tilsendt trykte registreringsskjemaer. Disse skjemaene, som ble brukt på 151 pasienter, har gitt færre opplysninger per pasient enn ved bruk av elektronisk registrering. Dette bidrar også til at antall pasienter som inngår i de ulike analysene varierer. Skjemaene ble sendt i posten til SINTEF Helse, og opplysningene ble scannet og tilrettelagt for analyser.

6.2.3 Utvalget

Forespørsel om deltagelse i tverrsnittregistreringen ble sendt til 68 barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker. I alt 63 poliklinikker deltok i tverrsnittregistreringen, hvorav 58 benyttet elektronisk registrering. De poliklinikkene som ikke deltok oppga kapasitetsproblemer som årsak til dette.

Utvalget omfattet barn og ungdommer med diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser som var i tiltaksfase ved en barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk den 9. februar 2004. Følgende inklusjonskriterier ble benyttet for registreringen: *Barn og ungdom (0-17 år) som har diagnosen hyperkinetiske forstyrrelse (F90.0, F90.1, F90.8, F90.9), og som er i tiltaksfase ved poliklinikken per 9. februar 2004.*

Tverrsnittregistreringene ble gjennomført ved at ansvarlig kliniker fylte ut ett registreringsskjema for hvert barn / ungdom som oppfylte inklusjonskriteriene.

6.3 Resultater

6.3.1 Antall registrerte pasienter

Tverrsnittregistreringen omfattet i alt 3160 barn og ungdom med diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser (ICD-10). Pasientene var i tiltaksfase ved poliklinikken den 9. februar 2004.

Tabell 6.1 gir en regionvis oversikt over antall registrerte pasienter og antall poliklinikker som har medvirket i registreringen²⁰.

Tabell 6.1 Antall medvirkende institusjoner og antall registrerte pasienter etter institusjonens tilknytningsregion.

Regioner	Antall institusjoner	Antall registrerte pasienter	Ant. registrerte per 10.000 innb. <18 år
Øst	23	1148	32
Sør	9	562	27
Vest	11	549	23
Midt	6	466	30
Nord	13	436	39
Totalt	63	3160	29

Det fremgår av tabell 6.1 at det relativt sett er registrert flere barn og ungdom med diagnosen ved poliklinikker i helseregion Nord. Dette er i tråd med nasjonal statistikk over bruk av tjenester i psykiske helsevern som viser at helseregion Nord skiller seg fra de øvrige helseregionene med å ha et særlig høyt volum på bruk av tjenester innen psykisk helsevern for barn og unge (Sitter, 2003).

6.3.2 År henvist til BUP

Behandlingstiden i BUP vil variere med alvorlighetsgraden ved tilstanden. Noen barn vil ha nytte av intensiv behandling over en kort periode, mens andre har behov for en lengre behandlingsperiode. Tabell 6.2 viser årstall for når pasientene i dette utvalget ble henvist til BUP.

Tabell 6.2 År henvist til BUP. Antall pasienter.

År henvist	Antall pasienter	Prosent pasienter
Før 2000	544	17
2000	319	10
2001	528	17
2002	838	27
2003	767	24
2004	11	0
Ubesvart	153	5
Total	3160	100

Tabell 6.2 viser at en relativt stor andel av pasientene har mottatt et behandlingstilbud i BUP over flere år. I overkant av 40 prosent av pasientene er henvist før 2002. Flere av disse kan være barn og ungdom som går til oppfølgingskontroller i BUP i forbindelse med medisinerings.

²⁰ Institusjoner som ikke har medvirket tilhører hhv. helseregionene øst (3 poliklinikker), sør (1 poliklinikk) og nord (1).

6.3.3 Ventetid på behandling i BUP

I helsepolitiske målsettinger ligger klare mål om at ventetiden for spesialiserte behandlingstilbud for barn og ungdommer med psykiske problemer skal bli kortere. Helsedepartementet har poengtert at det i tillegg til en individuell tidfesting av behandlingsoppstart, bør foreligge en generell maksimumsfrist for igangsetting av behandling 3 måneder etter henvisningen er mottatt (Helsedepartementet, 1999). Tabell 6.3 viser ventetidsfordelingen for pasientene.

Tabell 6.3 Antall pasienter etter ventetid for poliklinisk behandling.

Ventetid	Antall pasienter	Prosent pasienter
<14 dager	404	14
14-29 dager	429	15
30-59 dager	600	20
60-89 dager	394	13
90-119 dager	270	9
> 119 dager	867	29
Totalt	2964*	100

* Opplysninger om ventetid mangler for 196 av pasientene.

Det fremgår av tabell 6.3 at nær 30 prosent av pasientene har ventet mindre enn en måned fra henvisning til behandling var igangsatt, og samtidig at nesten 40 prosent har ventet mer enn 3 måneder på behandling.

Ventetid på behandling i BUP kan selvsagt påvirkes av flere forhold i tillegg til alvorlighetsgrad og retningslinjer for prioriteringer, som f.eks. behandlingsmetoder og ideologier, ressursinnsats og effektivitet ved de tjenesteytende instansene.

Tabell 6.4 viser hvordan ventetiden på behandling varierer mellom helseregioner.

Tabell 6.4 Ventetider etter bostedsregioner. Gjennomsnitt, median og standardavvik.

Region	Gjennomsnitt	Median	SD	N
Øst	86,4	57,0	91,8	1131
Sør	113,9	78,0	116,0	557
Vest	125,0	90,0	123,5	523
Midt-Norge	80,5	53,0	79,5	366
Nord	76,6	44,0	85,4	387
Totalt	96,4	63,0	102,4	2964

Gjennomsnittlig ventetid, fra henvisning til behandlingen var i gang, var 96 dager, mens median ventetid var 63 dager. Til sammenligning viser nasjonal statistikk over alle barn og ungdom som mottok behandling i psykisk helsevern i 2002 en gjennomsnittlig ventetid på 77 dager, og median ventetid på 42 dager (Andersson, 2003). Resultatene viser at barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser, som pasientgruppe, venter relativt lenge på poliklinisk behandling i BUP. Resultatene for øvrig viser at det er pasienter bosatt i helseregion Nord som har kortest ventetid på behandling i BUP. Helse Nord er også den av de fem regionene som hadde korteste ventetid for pasienter som mottok behandling i 2002

(Andersson, 2003). Pasienter med hyperkinetiske forstyrrelser bosatt i helsregion Vest ventet lengst på behandling i BUP.

Tabell 6.5 viser andeler av pasienter som har ventet hhv mer eller mindre enn 3 måneder på behandling.

Tabell 6.5 Ventetider etter bostedsregioner. Antall og andel pasienter som har ventet mer eller mindre enn 3 måneder.

Region	Ventet >90 dg.		Ventet < 90 dg.	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent
Øst	387	34,2	744	65,8
Sør	255	45,8	302	54,2
Vest	262	50,1	261	49,9
Midt-Norge	110	30,1	256	69,9
Nord	123	31,8	264	68,2
Totalt	1137		1827	

Det fremgår av tabell 6.5 at helseregion Vest har størst andel pasienter med ventetid over 3 måneder, mens helse Nord har den laveste andelen langtidsventende.

6.3.4 Demografiske og kliniske kjennetegn ved pasientene

KJØNNSFORDELING

I dette utvalget er det registrert totalt 3160 pasienter med diagnosen. Av disse er 2565 gutter (81 prosent) og 594 jenter (19 prosent). Dette gir en gutt til jente ratio på 4.3:1.

I internasjonale studier av kjønnsforskjeller i forekomst av diagnosen er det rapportert fra 1.6 til 10 gutter med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD per jente (Sandberg, 2002). Resultatene varierer avhengig av hvilken populasjon man har undersøkt (McGee et al., 1987). Det er færre studier gjennomført på kliniske utvalg, men også fra disse studiene rapporteres en betydelig overvekt av gutter ift jenter. Det kan være flere årsaker til denne observerte kjønnsforskjellen i forekomst. Det er antydning at dette skyldes kjønnsforskjeller i symptomatologi, og at flere gutter enn jenter oppdages og henvises fordi symptomene er tydeligere i form av uro og utagerende aktivitet.

ALDER

Analyser av alderssammensetningen blant pasienter som er under poliklinisk behandling viser at 70 prosent er innen aldersgruppen 6-12 år. Barn i alderen 0-5 år utgjør 8,5 prosent av pasientene. I tabell 6.6 presenteres andel pasienter i de ulike aldersgruppene etter tilknytningsfylket for BUP.

Tabell 6.6 Pasienter etter aldersgrupper og bostedsfylke

Fylker	Antall pasienter	Andel 0-5 år	Andel 6-12 år	Andel 13-17 år
Østfold	104	13	74	13
Akershus	363	9	71	20
Oslo	420	11	65	23
Hedmark	172	4	76	19
Oppland	89	3	73	24
Buskerud	194	8	63	29
Telemark	206	8	74	17
Aust-Agder	90	2	79	19
Vest-Agder	72	11	71	18
Rogaland	336	11	76	12
Hordaland	167	8	75	16
Sogn og Fjordane	46	11	70	17
Møre og Romsdal	275	6	61	30
Sør Trøndelag	150	5	73	21
Nord- Trøndelag	41	12	59	29
Nordland	263	8	66	25
Troms	65	6	71	22
Finmark	107	10	75	15
Totalt	3160	9	70	21

* Fire saker mangler opplysning er om alder. Har brukt alder ved henvisning, bortsett fra for 151 saker som manglet denne opplysningen. For disse sakene er alder på registreringstidspunktet benyttet.

Tabellen viser en betydelig fylkesvis variasjon i andel pasienter i den yngste aldersgruppen (0-5 år). I Nord- Trøndelag og Østfold er hhv 12 og 13 prosent av pasientene under 6 år. I Aust Agder og Oppland utgjør den yngste aldersgruppen bare hhv 2 og 3 prosent av pasientpopulasjonen. En mulig forklaring på denne geografiske variasjonen i klinisk forekomst for aldersgruppene, er ulike prioriteringer ved den enkelte BUP. Resultatet kan også gjenspeile geografiske forskjeller i kunnskap og kompetanse om hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD i primærhelsetjenesten, og følgelig variasjoner i evne til tidlig å identifisere og henvise barn som har behov for spesialisert behandling.

6.3.5 År diagnostisert

Tabell 6.7 viser hvilke år pasientene i dette utvalget ble diagnostisert.

Tabell 6.7 År pasientene i utvalget ble diagnostisert.

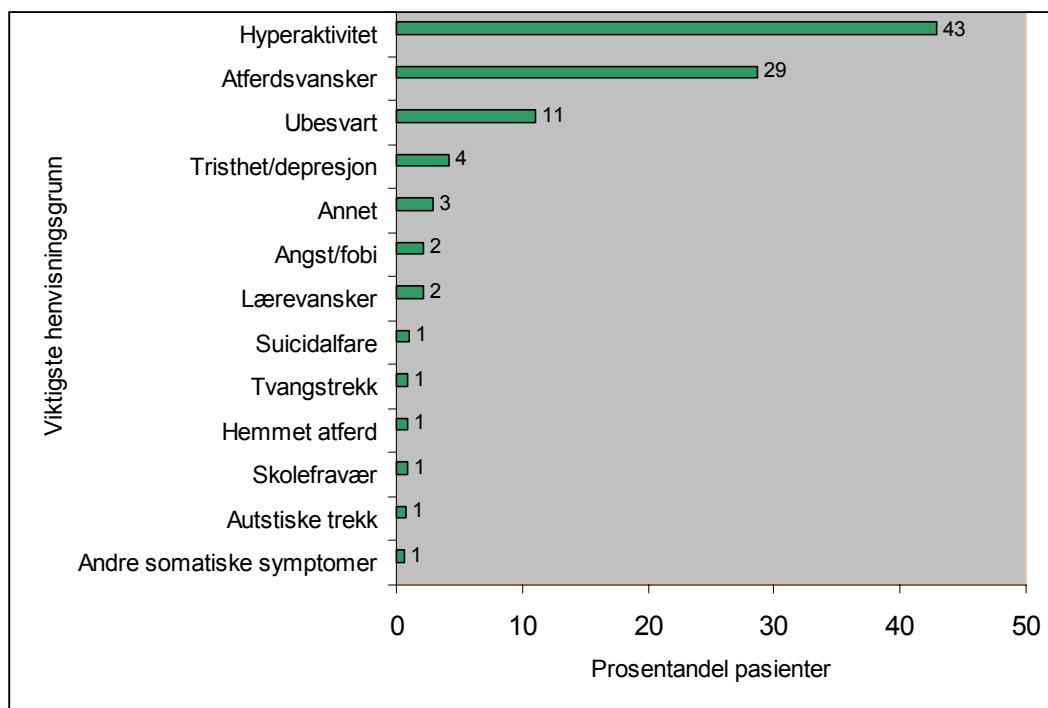
År diagnostisert	Antall pasienter	Prosentandel pasienter
Før 2000	1538	48
2000	152	5
2001	225	7
2002	312	10
2003	695	22
2004	150	5
Ubesvart	88	3
Totalt	3160	100

Det fremgår av tabellen at nær halvparten av pasientene fikk diagnosen før 2000. Det er grunn til å tro at det i denne gruppen er en del pasienter som mottar behandlingstilbud i BUP i form av årlige oppfølgingskontroller i forbindelse med medikasjon. Nær 40 prosent av pasientene i utvalget fikk stilt diagnosen i 2002 eller senere.

6.3.6 Henvisningsgrunner og samtidige problemer

Henvisningsgrunn vil gjenspeile hvordan symptomene på hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD viser seg, men også kunne være påvirket av henvisende instans sin kompetanse i å identifisere problemet.

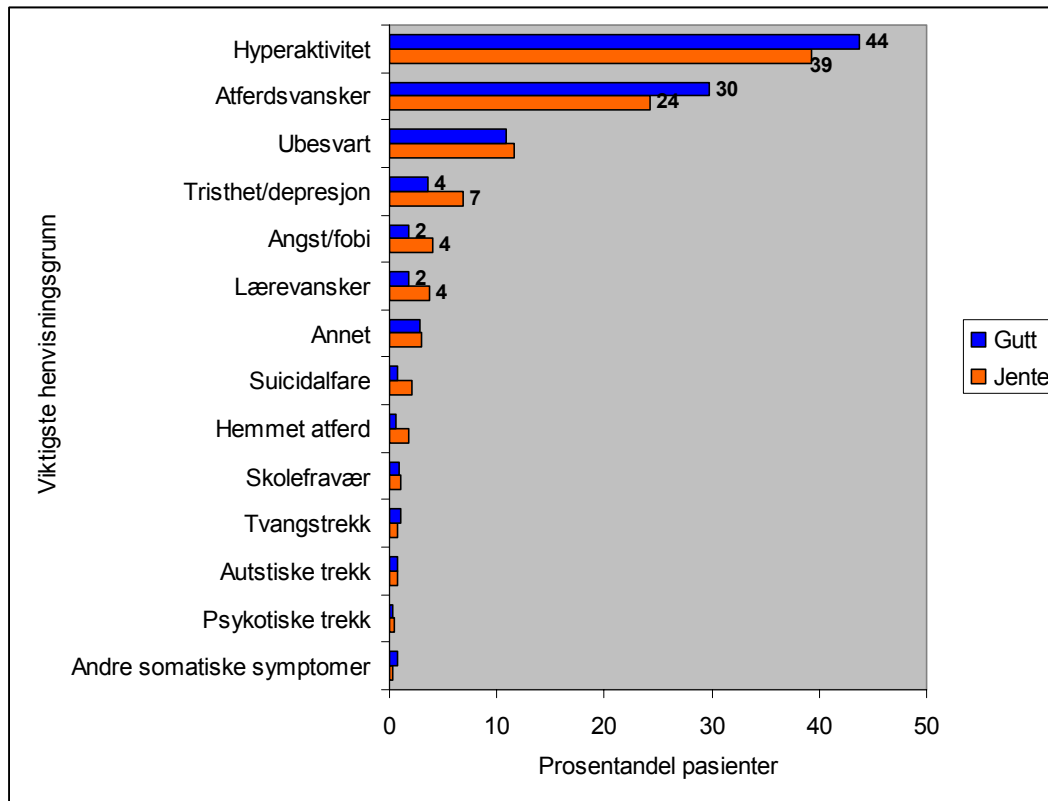
Viktigste henvisningsgrunn, slik dette er oppgitt av henviser, er presentert i Figur 6.1



Figur 6.1 Viktigste henvisningsgrunner.

Figur 6.1 viser at hyperaktivitet er angitt som viktigste årsak til henvisning for 43 prosent av pasientene. For omlag ett av tre barn er atferdsvansker angitt som hovedårsak til henvisning, mens 4 prosent har tristhet/depresjon som henvisningsgrunn.

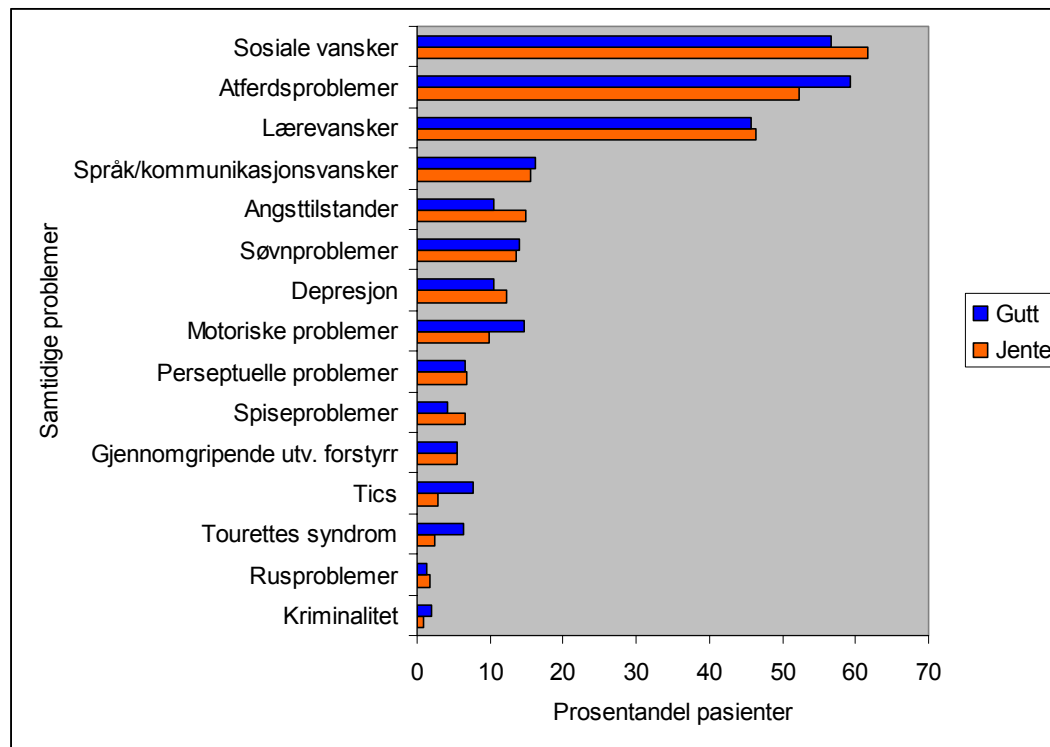
I figur 6.2 er viktigste henvisningsgrunn sammenlignet for gutter og jenter.



Figur 6.2 Henvisningsgrunner etter kjønn.

Figur 6.2 viser at det relativt sett er flere gutter som har hyperaktivitet og atferdsproblemer som viktigste henvisningsgrunn. Jenter er i større grad enn gutter henvist for internaliserende problemer som tristhet/ depresjon, angst og hemmet atferd.

Figur 6.3 gir en oversikt over behandlernes rapportering av hvilke samtidige problemer gutter og jenter har.



Figur 6.3 Forekomst av samtidige problemer etter kjønn.

I overensstemmelse med de kjønnsforskjellene en ser i forhold til henvisningsgrunner, viser denne figuren at det relativt sett er flere jenter enn gutter med angsttilstander, og sosiale vansker. Guttene har i større grad enn jentene eksternaliserende problemer, som blant annet viser seg ved atferdsproblemer, motoriske problemer og tics.

Resultater som viser kjønnsforskjeller med hensyn til henvisningsgrunner til BUP, og i forekomst av samtidige problemer, er i tråd med antagelser om forskjeller mellom gutter og jenter i symptomatologi (Barkley, 1990; Newcorn, et al., 2001; de Haas, 1986).

6.3.7 Psykososialt funksjonsnivå

Akse 6 i ICD-10 multiaksiale klassifikasjonssystem gir muligheten for å gi et kvantitativt mål for global fungering. Tabell 6.8 viser hvordan pasientene fordeler seg i forhold til psykososialt funksjonsnivå.

Tabell 6.8 Psykososialt funksjonsnivå.

ICD-10 Akse 6	Antall	Prosent	Prosent gutter	Prosent jenter
0 Utmerket/ god sosial fungering	10	0,5	0,3	1,3
1 Moderat sosial fungering	236	11,2	11,9	8,1
2 Lett sosial forstyrrelse	568	26,9	26,6	28,4
3 Moderat sosial forstyrrelse	753	35,7	35,1	38,5
4 Alvorlig sosial forstyrrelse	434	20,6	20,9	19,0
5 Betydelig og utbredt sosial forstyrrelse	87	4,1	4,2	3,6
6 Ute av stand til å fungere på de fleste områder	14	0,7	0,6	1,0
7 Alvorlig og utbredt sosial forstyrrelse	7	0,3	0,4	0,0
8 Ekstrem og gjennomgripende sosial forstyrrelse	1	0,0	0,1	0,0
Sum	2110	100	100	100
Ubesvart/ukjent*	1050	33,2	32,7	35,4

*For 151 pasienter er det ikke innhentet opplysninger om global fungering. Disse inngår blant ubesvart/ukjent i tabellen. Gjelder pasienter der behandler har fylt ut papirversjon av skjema.

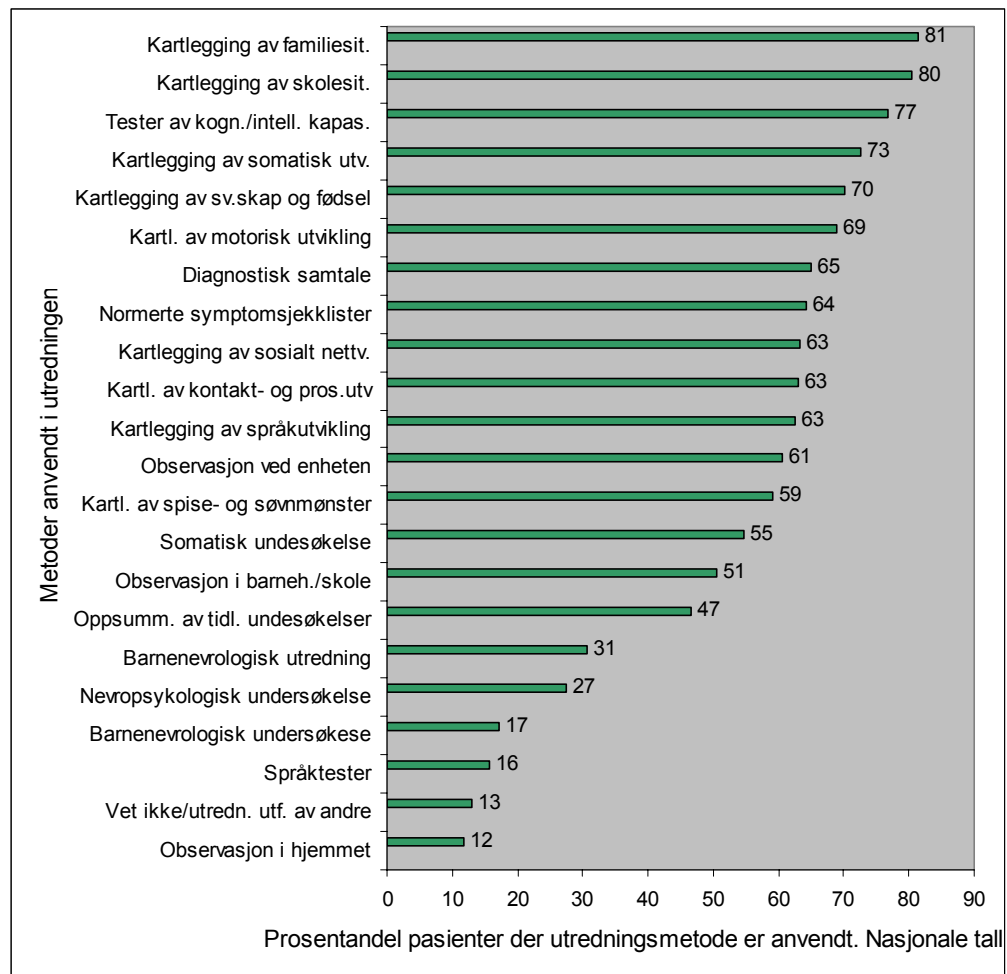
Akse seks i ICD- 10 gir en tallmessig angivelse av pasientens tilstand i forhold til psykososial fungering. Score på akse seks vil slik kunne bidra til at en får et mer dekkende bilde av hva det psykiske problemet betyr for pasienten i hans/ hennes liv. Det er en relativt stor andel av pasientene som ikke har fått diagnose på akse seks (33 prosent). Flest pasienter har i følge akse 6 en moderat sosial forstyrrelse (36 prosent). Ett av fire barn har en alvorlig og betydelig sosial forstyrrelse. Det er ubetydelige kjønnsforskjeller i forhold til psykososial fungering.

6.3.8 Metoder i utredningen

Målsetting med en diagnostisk utredning er å kartlegge symptomer, påvise eventuell forekomst av hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD, mulig differensialdiagnoser og komorbide tilstander, samt undersøke eventuelle risikofaktorer og beskyttelsesfaktorer, og hvordan disse påvirker problembildet. Vurdering av hvorvidt diagnosen foreligger vil altså bare være en del av en utredning. Fordi mange av symptomene ved hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD er uspesifikke, og kan forekomme ved flere andre psykiske lidelser, er det nødvendig med en grundig og nøyaktig utredning (Socialstyrelsen, 2002).

Socialstyrelsen i Sverige har anbefalt at en utredning bør inneholde intervju med barn og foreldre; anamnese, informasjon om barnet fra andre kilder, besvarelser av spørreskjemaer både fra foreldre og lærere, psykologiske tester, samt analyse av barnehage/ skolesituasjonen (f. eks hvordan miljøet påvirker barnets skoleprestasjoner) (Socialstyrelsen, 2002). En grundig anamnese vil blant annet kunne beskrive svangerskapet (alkohol, røyking, medikamenter og annet), fødsel (prematunitet, asfyksi etc.), psykomotorisk utvikling, andre sykdommer, hereditet (f eks dysleksi, lærevansker etc.), allergier, og somatisk status.

Figur 6.4 viser i hvor stor grad ulike utredningsmetoder er anvendt i utredningen av pasienter som inngår i tverrsnittregistreringen.



Figur 6.4 Grad av anvendelse av utredningsmetoder i psykisk helsevern. Andel pasienter der metoden er anvendt i utredningen. Nasjonale tall (n=3160).

Det fremgår av figur 6.4 at kartlegginger av familie – og skolesituasjon er de utredningsmetoder som er anvendt på flest pasienter. Mens barnenevrologisk utredning, og nevropsykologiske undersøkelser bare er anvendt for omlag 30 prosent av pasientene.

Tabell 6.9 viser i hvilken grad det er variasjoner mellom helseregioner i anvendelse av de ulike utredningsmetodene.

Tabell 6.9 Regionale variasjoner i grad av anvendelse av utredningsmetoder. Prosentandel pasienter der utredningsmetode er anvendt.

Utredningsmetoder	Prosentandel pasienter der utredningsmetode er anvendt					
	Nasjonalt (n=3160)	Regioner				
		Øst (n=1148)	Sør (n=562)	Vest (n=549)	Midt (n=466)	Nord (n=435)
Oppsumm. tidligere undersøkelser	47	51	44	48	42	43
Kartl. av familiesituasjon	81	80	79	83	82	85
Kartl. av sosialt nettverk	63	60	61	67	61	70
Kartl. av skolesituasjon	80	80	80	80	81	83
Kartl. av somatisk utvikling	73	72	70	79	77	64
Kartl. av sv. skap / fødsel	70	76	73	79	77	71
Kartl. av kontaktutv. / prosos.utv.	63	62	63	72	56	60
Kartl. av spise- og søvnmønster	59	68	70	77	75	58
Kartl. av motorisk utvikling	69	65	65	71	50	57
Kartl. av språkutvikling	59	59	59	66	54	56
Tester av kognitiv/intellekt. kapasitet	77	77	77	75	77	79
Observasjon ved enheten	61	60	56	65	61	61
Observasjon i skole/ barnehage	51	48	49	61	48	49
Observasjon i hjemmet	12	9	16	13	8	16
Normerte symptomsjekklister	64	66	59	59	66	70
Diagnostisk samtale	65	65	68	61	64	68
Somatisk undersøkelse	55	53	41	65	76	41
Barnenevrologisk utredning	31	35	25	39	37	9
Barnenevrologisk undersøkelse	17	18	8	23	26	9
Nevropsykologisk undersøkelse	27	33	27	22	15	34
Språktester	16	14	14	26	13	12
Vet ikke/utredn. gjort ved annen institusjon	13	16	12	12	10	10

Det er relativt liten variasjon mellom heleregionene i grad av anvendelse av de ulike utredningsmetodene. Imidlertid er barnenevrologisk utredning og barnenevrologisk undersøkelse betydelig sjeldnere anvendt i helseregion Nord enn i de øvrige regionene. Dette er høyst sannsynlig et uttrykk for forskjeller i tilgang på kvalifisert fagpersonell.

Tabell 6.10 viser variasjonen mellom fylker i grad av anvendelse av de ulike utredningsmetodene.

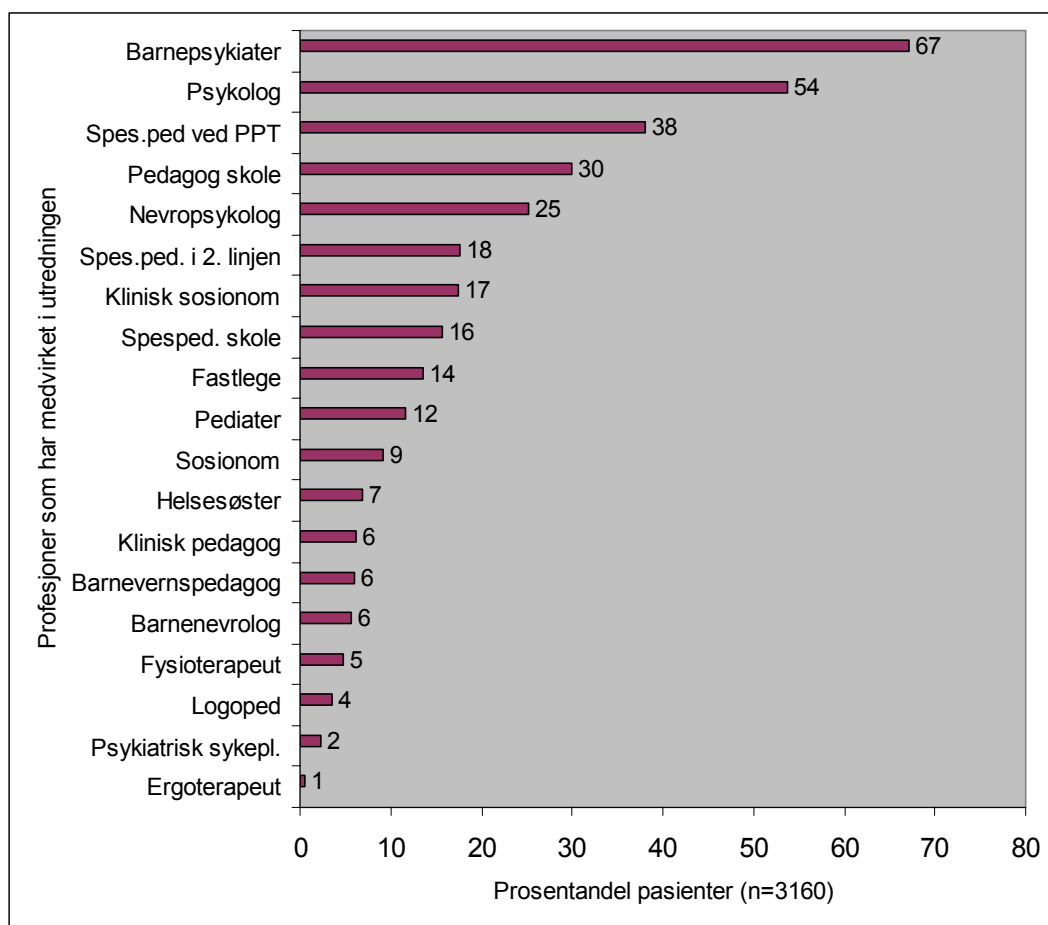
Tabell 6.10 Prosentandel pasienter der en har anvendt utredningsmetoden. Fylkene med hhv laveste - og høyeste hyppighet av anvendelse av de ulike metodene.

Utrednings- og kartleggingsmetoder	Variasjonen mellom fylker i prosentandel pasienter som har mottatt kartleggings- og utredningstilbudene	
	N=19 fylker	
	Lavest andel	Høyest andel
Oppsumm. tidligere undersøkelser	Vest-Agder 25 %	Finnmark 79 %
Kartlegging av familiesituasjon	Vest-Agder 69 %	Finnmark 93 %
Kartlegging av sosialt nettverk	Hedmark 45 %	Finnmark 85 %
Kartlegging av skolesituasjon	Vest-Agder 69 %	Finnmark 93 %
Kartlegging av somatisk utvikling	Hedmark 50 %	Finnmark 89 %
Kartlegging av sv. skap / fødsel	Hedmark 60 %	Finnmark 88 %
Kartlegging av kontaktutvikl./prosos.utv.	Vest-Agder 35 %	Finnmark 86 %
Kartlegging av spise- og søvnmønster	Hedmark 37 %	Finnmark 83 %
Kartlegging av motorisk utvikling	Nordland 47 %	Finnmark 86 %
Kartlegging av språkutvikling	Nord-Trøndelag 32 %	Finnmark 84 %
Tester av kognitiv/intellektuell kapasitet	Vest- Agder 68 %	Finnmark 93 %
Observasjon ved enheten	Vest- Agder 35 %	Finnmark 87 %
Observasjon i skole/ barnehage	Oppland 22 %	Finnmark 76 %
Observasjon i hjemmet	Akershus 4 %	Telemark 21 %
Normerte symptomsjekklister	Vest- Agder 42 %	Østfold 84 %
Diagnostisk samtale	Vest- Agder 51 %	Finnmark 91 %
Somatisk undersøkelse	Hedmark 20 %	Sør-Trøndelag 80 %
Barnenevrologisk utredning	Vest- Agder 1 %	Møre- og Romsdal 35 %
Barnenevrologisk undersøkelse	Vest- Agder 4 %	Aust- Agder 71 %
Nevropsykologisk undersøkelse	Nord- Trøndelag 7 %	Akershus 45 %
Språktester	Østfold 3 %	Sogn- og Fjordane 46 %

Tabell 6.10 viser at variasjonen mellom fylkene i grad av anvendelse av de ulike utredningsmetodene er betydelig. Resultatene er interessante i forhold til legeforeningens forslag om fastsettelse av nasjonale krav til utredning og diagnostikk i psykisk helsevern (Den norske lægeforening, 2004). Variasjonene mellom fylkene kan indikere et forbedringspotensial, men gir imidlertid ikke muligheter for å vurdere hvorvidt utredningen som er gjennomført for den enkelte pasient er tilstrekkelig og adekvat.

6.3.9 Profesjoner som medvirker i utredningen

Legeforeningen legger samtidig frem sitt syn om at medisinsk spesialistkompetanse er nødvendig ved utredning og differensialdiagnostisk vurdering (Den norske lægeforening, 2004). Det er i denne sammenheng relevant å se nærmere på hvilke profesjoner som medvirker i utredningen av barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser (Figur 6.5).



Figur 6.5 Profesjoner²¹ som har medvirket i utredningen. Nasjonale tall.²²

Figuren viser at barnepsykiater og psykologspesialist har medvirket i utredningen for hhv 67 prosent og 54 prosent av pasientene, og at dette er de profesjonsgruppene som hyppigst er involvert i utredningen. Figuren viser videre at pedagoger medvirker relativt ofte, og at nevropsykolog er involvert i utredningen for ett av fire barn. De øvrige profesjonsgruppene medvirker relativt sjelden i utredningen.

I tabell 6.11 presenteres variasjoner mellom helseregioner mht grad av medvirkning i utredningen, for et utvalg profesjonsgrupper.

²¹ Psykolog omfatter psykologspesialist.

²² For 231 saker er det oppgitt at en ikke vet hvem som har medvirket/ ingen fra enheten har medvirket.

Tabell 6.11 Profesjoner som har medvirket i utredningen. Etter regioner.

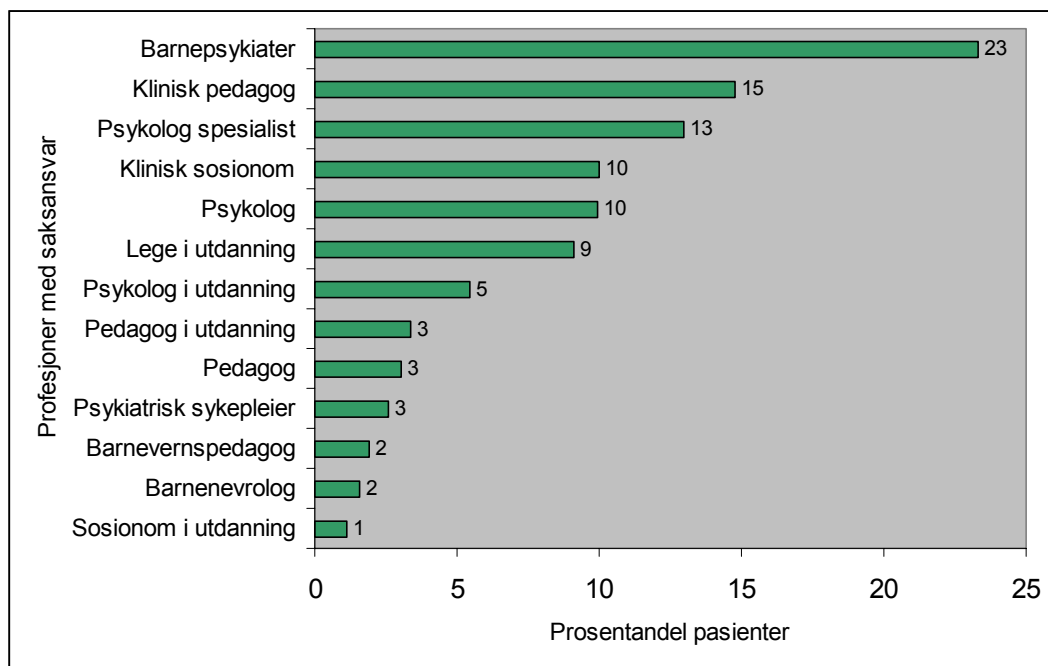
Profesjoner	Prosentandel pasienter der profesjoner har medvirket i utredningen					
	Nasjonalt (n=3160)	Regioner				
		Øst (n=1148)	Sør (n=562)	Vest (n=549)	Midt (n=466)	Nord (n=435)
Barnepsykiater	67	68	64	66	72	67
Psykolog ²³	54	43	62	69	58	48
Spesialpedagog ved PPT	38	40	38	32	32	45
Pedagog i skolen	30	32	31	27	33	26
Nevropsykolog	25	28	15	25	12	43
Spesialpedagog i 2. linjen	18	14	21	24	18	15
Klinisk sosionom	17	19	11	16	22	16
Spesialpedagog i skolen	16	17	17	15	8	19
Fastlege	14	8	19	15	19	12
Pediater	12	14	9	11	8	12

Det relativt liten variasjon mellom helseregionene i forhold til hvor hyppig barnepsykiater, psykologspesialist, og pedagoger medvirker i utredningen. Variasjonen er imidlertid noe større i forhold til hyppighet av medvirkning fra nevropsykologer. I helseregionene Sør og Midt-Norge er det relativt liten medvirkning fra denne profesjonsgruppen i forhold til i de øvrige regionene. Fastlegen har, på nasjonalt nivå, medvirket i utredningen av 14 prosent av sakene. Helseregion Øst skiller seg ut fra de øvrige helseregionene ved å ha relativt liten grad av medvirkning fra fastlegen i utredningen (8 prosent).

6.3.10 Saksansvarlig ved poliklinikken

En oversikt over hvilke profesjonsgrupper ved poliklinikken som har saksansvaret er presentert i figur 6.6.

²³ Omfatter psykologspesialist og psykolog



Figur 6.6 Profesjoner med saksansvar. Prosentandel pasienter der en har saksansvar.

Figuren viser at 63 prosent av pasientene har en spesialist som saksansvarlig. Barnepsykiater er den profesjon som hyppigst har saksansvaret ved poliklinikken. Klinisk pedagog og psykologspesialist er andre profesjonsgrupper som relativt ofte har saksansvaret.

Tabell 6.12 viser variasjoner mellom regioner i hvilken profesjon ved poliklinikken som har saksansvar. Tallene er presentert for de fem profesjonene som hyppigst har saksansvar (jfr. figur 1.6).

Tabell 6.12. Profesjoner med saksansvar, etter helseregioner.

Saksansvarlig	Prosentandel pasienter der profesjon har saksansvar					
	Nasjonalt (n=2386)	Regioner				
		Øst (n=766)	Sør (n=458)	Vest (n=487)	Midt (n=323)	Nord (n=352)
Barnepsykiater	23	25	19	21	25	27
Klinisk pedagog	15	21	16	6	13	15
Psykolog spesialist	13	10	17	15	8	17
Klinisk sosionom	10	12	8	8	9	12
Psykolog	10	12	13	8	8	7

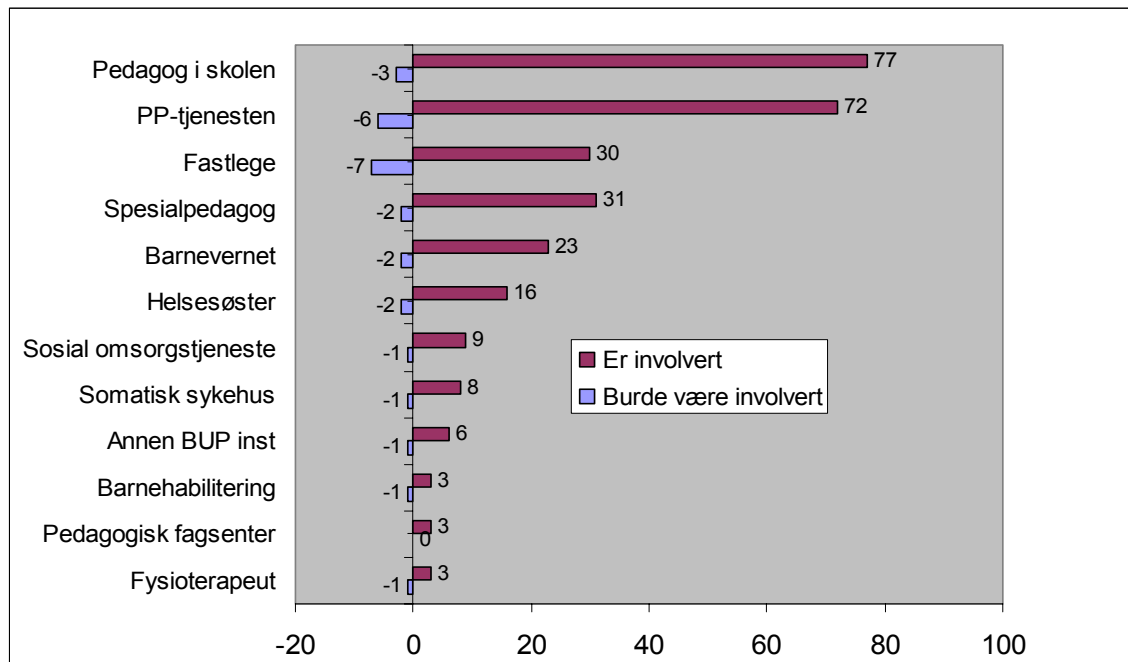
* n svarer til saker der saksansvarlig er oppgitt

Mens det er relativt liten variasjon mellom helseregionene i andel saker der barnepsykiater har saksansvar, er variasjonene større i forhold til de andre profesjonsgruppene. For

eksempel er klinisk pedagog saksansvarlig for omlag en av fem saker i region Øst, mens bare seks prosent av sakene i region Vest har denne profesjonsgruppen som saksansvarlig.

6.3.11 Hvem er involverte samarbeidsinstanser – og hvem burde vært involvert?

Figur 6.7 viser hvilke instanser og aktører som er involvert i samarbeid om tiltak overfor barnet/ ungdommen, og hvilke av disse, som etter behandlers vurdering, burde vært involvert.



Figur 6.7 Instanser og aktører som er involvert i samarbeid, og instanser som behandler mener burde være involvert. Prosentandel pasienter (n=2899)

Det fremgår av figuren at pedagog i skolen og PP- tjeneste er involvert i over 70 prosent av sakene, mens omlag ett av tre barn også får hjelp fra en spesialpedagog. Fastlegen er involvert i samarbeid for 30 prosent av sakene, mens 16 prosent får hjelp fra helsesøster. De øvrige instansene, som somatisk helsevesen og barnehabilitering, er i relativt liten grad involvert. Behandlerne etterspør større grad av medvirkning fra fastlegen og fra PP-tjenesten, og mener hhv 7 prosent og 6 prosent av pasientene vill hatt et mer adekvat tilbud dersom disse instansene var involvert.

6.3.12 Bruk av individuelle planer

I psykisk helsevernloven er det nedfelt en plikt om at det skal utarbeides en helhetlig og individuell plan for pasienter som trenger psykisk helsevern.

"Når en pasient er under psykisk helsevern, skal institusjonen utarbeide en individuell plan for vernet. Den individuelle planen skal kartlegge behovet for psykisk helsevern, angi hva som er målet med vernet samt hva slags psykiatriske tjenester som er aktuelle og omfanget av disse. Den individuelle planen skal beskrive gjennomføringen av vernet og det nødvendige samarbeidet med andre helse- og sosialtjenester..... "

Tabell 6.13 viser status for utarbeidelse av individuelle planer.

Tabell 6.13 Status for utarbeidelse av individuell plan.

Status for individuelle planer	Antall	Prosent
Ja, har individuell plan	461	15
Planlagt, men ikke ferdig	372	12
Vet ikke om pasienten har	472	15
Nei, har ikke individuell plan	1725	54
Ubesvart	130	4
Totalt	3160	100

I alt 15 prosent av pasientene har en individuell plan (IP). For 12 prosent av pasientene er IP planlagt men ikke ferdig. For femten prosent av pasientene vet ikke behandlingsansvarlig om pasienten har individuell plan. Over halvparten av pasientene har ikke individuell plan. Resultatet viser at den lovpålagte plikten om å utarbeide IP for pasienter i psykisk helsevern ennå, på langt nær er oppfylt.

Neste tabell (6.14) viser variasjoner mellom helseregionene i forhold til status for utarbeidelse av individuelle planer.

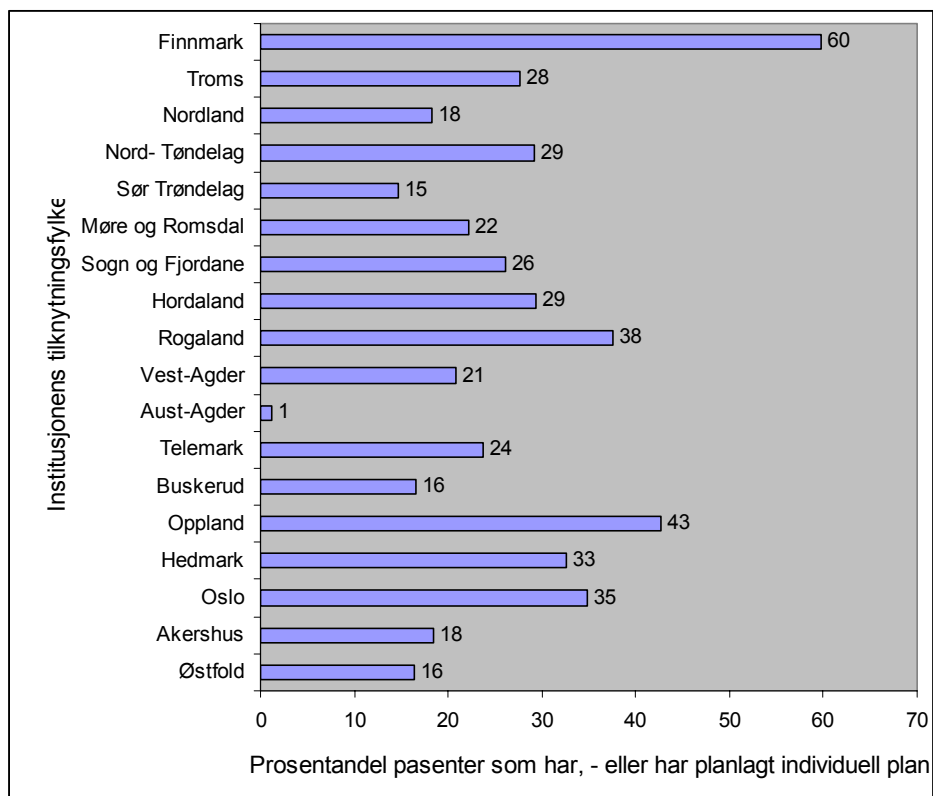
Tabell 6.14 Status for utarbeidelse av individuell plan etter helseregioner.

Status for individuelle planer	Prosentandel pasienter etter helseregioner*				
	Øst n=1148	Sør n=562	Vest n=549	Midt n=466	Nord n=435
Har individuell plan	17,5	6,8	13,7	13,3	19,5
Planlagt, men ikke ferdig	10,7	10,5	20,4	7,1	10,3
Vet ikke om pasienten har	13,0	17,3	11,8	24,3	11,0
Har ikke individuell plan	54,7	61,0	52,1	48,1	56,1
Ubesvart	4,1	4,4	2,0	7,3	3,0

* BUP- institusjonenes tilknytningsregion

Det kan ikke forventes at IP er utarbeidet for nystartede saker. Ved vurdering av status for utarbeidelse av IP det derfor mest hensiktsmessig å se kategoriene "JA" og "Planlagt, men ikke ferdig" samlet. Når man gjør det, er det helseregion Vest som kommer best ut i forhold til status for utarbeidelse av individuelle planer. I helse Vest har over 30 prosent av pasientene en individuell plan, eller påbegynt planlegging av denne. For hver fjerde pasient i helse Midt-Norge vet ikke saksansvarlig hvorvidt pasienten har en individuell plan. I helse Sør har over 60 prosent av pasientene ikke plan.

Figur 6.8 viser den fylkesvise variasjonen i status for utarbeidelse av individuell plan.



Figur 6.8. Status for utarbeidelse av individuell plan (IP) etter fylker. Andel saker med IP, eller planlagt IP.

Figuren viser at Finnmark fylke skiller seg ut fra de øvrige fylkene med å ha en forholdsvis høy andel pasienter med, - eller med planlagt IP (60 prosent). Til sammenligning er det bare en prosent av pasientene i Aust-Agder som har IP.

Det kan være flere årsaker til at det ikke er utarbeidet individuelle planer. Noen aktuelle årsaker er presentert i tabell 6.15.

Tabell 6.15 Behandlernes begrunnelser for at det ikke er utarbeidet individuell plan.

Begrunnelser	Antall	Prosent
Ikke behov for koordinerte tiltak	889	51
Manglende interesse fra foreldre	10	1
Forhold i 1. linjetjenesten	28	6
Har ikke hatt tid	137	8
Vet ikke	197	11
Ubesvart/Annet*	464	23
Totalt (ant som ikke har ind. plan)	1725	100

*Annet omfatter bl.a. følgende: "ansvarsgruppe etablert", "akkurat ferdig med utredningen", "har habiliteringsplan", "ikke kommet i gang", "ikke vurdert", "ikke vært drøftet", "nettopp overtatt saken", "nettopp påbegynt her".

Tabell 6.15 viser at for over halvparten av sakene uten IP har behandlerne angitt at det ikke er behov for koordinerte tiltak, mens for hhv 8 og 6 prosent av sakene er tidsmangel og forhold i 1.linjen angitt som årsaker.

Tabell 6.16. viser resultater av en analyse, der en har sammenlignet grupper av pasienter etter visse kjennetegn, med hensyn til andel som har utarbeidet eller planlagt en IP. Forskjellene mellom gruppene er analysert ved bruk av kji- kvadrat testen.

Tabell 6.16 Prosentandel pasienter som har – eller har planlagt individuell plan. Etter kjennetegn ved pasientene.

Kjennetegn	Prosent med IP	Kjennetegn	Prosent med IP	X ²
Jente n=172	30,6	Gutt n=661	26,8	3,2
Henvist før 2001 n=244	29,2	Henvist 2001-2004 n=561	27,4	0,9
Henvist før 13 år n=677	28,4	Henvist 13 år eller eldre n=156	24,3	4,3*
Funksjonsnivå lavt ²⁴ n=206	39,8	Funksjonsnivå høyt ²⁵ n=396	26,2	33,9**

* p<0.05; **p<0.001.

Resultatet av denne analysen viser at det er en statistisk signifikant høyere andel pasienter med IP blant de som er henvist før 13 års alder, sammenlignet med de som er henvist etter fylte 13 år (p<0.05). Videre, blant pasienter med lavt psykososialt funksjonsnivå (ICD-10, akse 6), er andelen med IP klart høyere enn blant pasienter med høyt funksjonsnivå (p<0.001). Dette resultatet indikerer at individuell plan brukes bevist og målrettet til en viss grad.

6.3.13 Hvem er koordinator for det samlede tilbudet?

Et helhetlig tilbud vil innebære at tilbudet inneholder alle de tjenester barnet/ ungdommen har behov for. Disse tjenestene må koordineres på en måte som gjør at tilbudet henger sammen. Koordinatoren er en person som brukeren kan forholde seg til, som er bindeledd mellom bruker og tjenesteapparat, og som har kontakt med de ulike tjenesteytere, slik at helheten og sammenhengen i tjenestetilbudet vedlikeholdes.

Tabell 6.17 viser hvem som er koordinator for pasientene.

²⁴ Funksjonsnivå lavt: verdier mellom 4-8 på ICD-10 Akse 6, Psykososialt funksjonsnivå (jfr. Tabell 6.8)

²⁵ Funksjonsnivå høyt: verdier mellom 0-3 på ICD-10 Akse 6, Psykososialt funksjonsnivå (jfr. Tabell 6.8)

Tabell 6.17 Koordinator for det samlede tilbudet.

Hvem er koordinator?	Antall	Prosent
Behandler, primærkontakt i BUP	446	14
Annen fagperson i psykisk helsevern	55	2
Fastlegen	35	1
Fagperson fra PP- tjenesten	402	13
Fagperson fra barnevernet	189	6
Annen fagperson i 1. linjetjenesten	55	2
Ikke behov for koordinator	31	1
Behov for koordinator, men har ingen ennå	257	8
Vet ikke hvem som er koordinator	182	6
Ubesvart	1362	43
Totalt	3160	100

Tabell 6.17 viser at det er en høy andel som ikke har svart på dette spørsmålet, eller som ikke vet hvem som er koordinator. Dette kan skyldes at behandlerne er av den oppfatning at en relativt stor andel av pasientene ikke har behov for koordinerte tiltak (jfr. Tabell 6.15).

I de sakene der det er en koordinator, er dette oftest primærkontakten ved BUP, eller fagperson ved PP- tjenesten.

6.4 Behandlingstilbudet

En viktig hensikt med tverrsnittregistreringen har vært å kartlegge det faktiske behandlingstilbudet til pasientgruppen, samt å avdekke eventuell udekket etterspørsel etter tiltak og tjenester. Registreringsskjemaet var utformet slik at behandlerne kunne angi hvilke typer tilbud og tjenester pasienten faktisk mottok på registreringstidspunktet. Dersom de anså det eksisterende tilbudet som utilstrekkelig eller mangelfullt, ble de bedt om å krysse av, basert på egen vurdering, de tilbud/tjenester pasienten ideelt sett burde fått.

Opplysninger om behandlingstilbud er gitt for 2733 av pasientene i dette utvalget.

6.4.1 Utredning og kartlegging

Resultatene viser at i alt 460 pasienter (17 prosent) fremdeles er under utredning og kartlegging. Dette kan være pasienter der det særlig er komplekse og sammensatte vasker, der det først etter et lengre behandlingsforløp fremkommer opplysninger som kan gi innsikt i årsaksforhold. Behov for ytterligere utredning og kartlegging er rapportert for 39 pasienter (1 prosent).

6.4.2 Behandles pasientene på riktig omsorgsnivå?

Etter behandlernes vurderinger mottar 94 prosent av pasientene behandling på riktig omsorgsnivå. Behandlerne har rapportert at 111 pasienter (4 prosent) ideelt sett burde hatt et døgntilbud ved en institusjon, hvorav 2 prosent burde hatt plass ved en familieavdeling, og 1 prosent som et utredningsopphold. I alt 35 pasienter (2 prosent) burde etter behandlernes vurderinger hatt et tilbud ved en daginstitusjon.

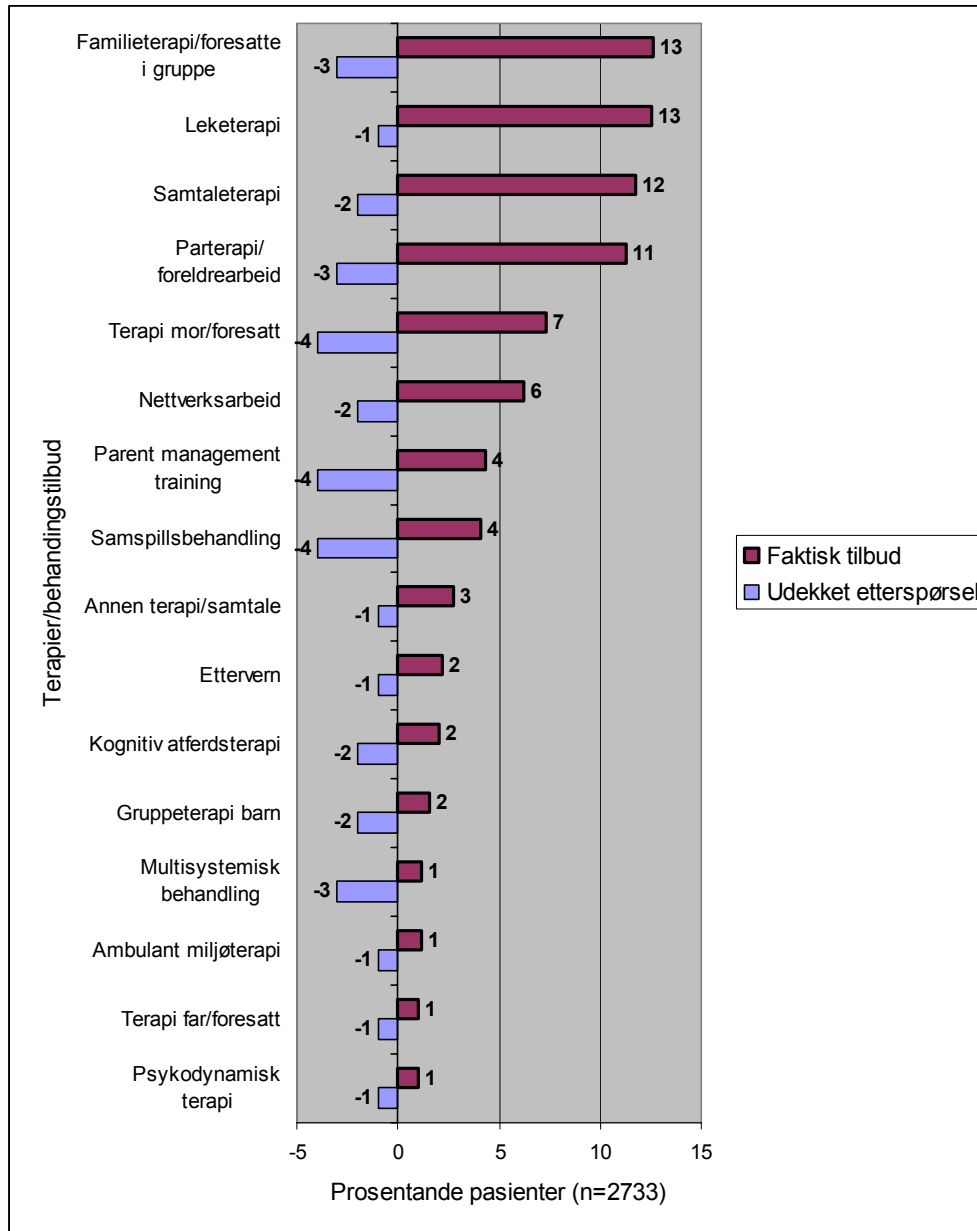
6.4.3 Faktisk tilbud og udekket etterspørsel

I det følgende presenteres behandlernes rapporteringer av faktisk behandlingstilbud, og udekket etterspørsel etter tilbud og tjenester. Det er nødvendig å understreke at en og samme pasient kan motta flere typer tjenester, og ha flere ideelle behov, og at dette materialet ikke sier noe om hvorvidt faktisk tilbud og udekket etterspørsel gjelder for ulike individer.

For i alt 891 av de registrerte pasientene har behandler avkrysset at pasienten kun mottar medikamentell behandling. Dette er høyst sannsynlig pasienter som har kontakt med BUP 2-3 ganger per år i forbindelse med medisinerings. Opplysninger om faktisk tilbud og udekket etterspørsel mangler ellers for 427 pasienter.

Andel pasienter som omfattes av de ulike tiltaksformene er beregnet med utgangspunkt i 2733 pasienter. Pasienter som er registrert med kun medikamentell behandling som faktisk tilbud er altså inkludert i utvalget.

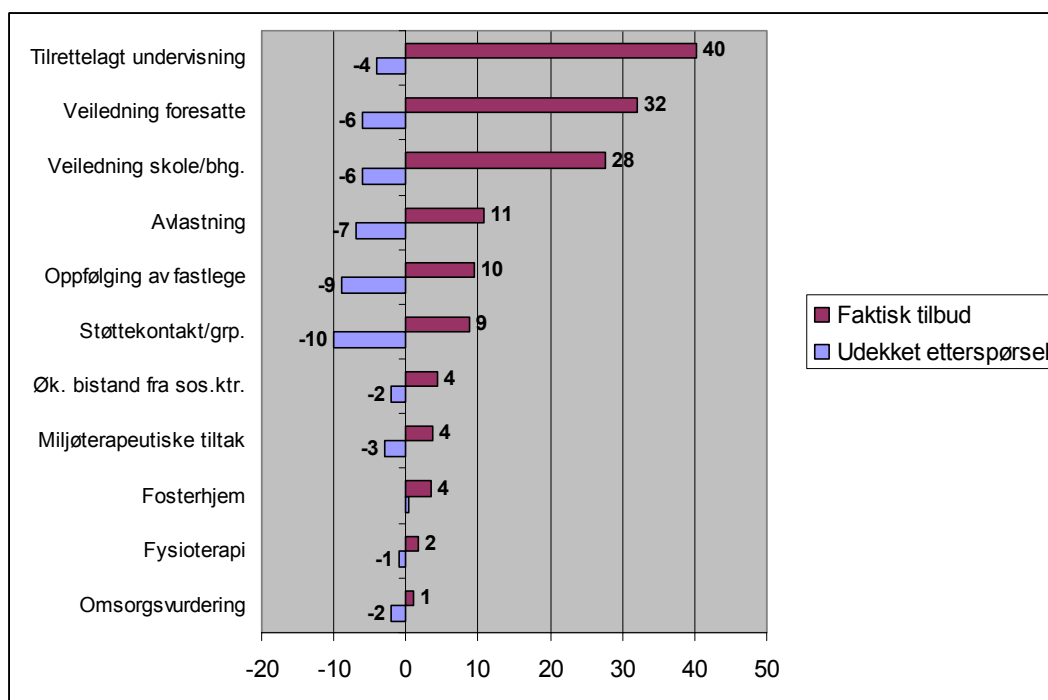
Figur 6.9 viser andel pasienter som mottar de ulike terapiformene og behandlingsformene, samt behandlernes vurderinger av hvilke tilbud pasientene ideelt sett burde ha hatt.



Figur 6.9 Faktisk behandlingstilbud og udekket etterspørsel etter ulike terapier og behandlingsformer. Prosentandel pasienter.

Det fremgår av figuren at terapeutisk arbeid som fokuserer på barnet i relasjon til omgivelsene, slik som familieterapi, foresatte i gruppe og parterapi /foreldrearbeid er de hyppigst anvendte terapeutiske tilnærmingene i den polikliniske behandlingen. Resultatene viser at også leketerapi og samtaleterapi er relativt vanlige behandlingsformer. Udekket etterspørsel etter behandlingstilbud er relativt lav. Terapiformer som etterspørres i størst grad er Parent-Management- Training, samspillsbehandling, og terapi med mor/foresatt.

Figur 6.10 viser behandlernes rapporteringer av omfang av støttetilbud og tjenester som pasientene mottar, og deres vurderinger av udekket etterspørsel etter disse.



Figur 6.10 Faktisk tilbud og udekket etterspørsel etter ulike støttetilbud og tjenester. Prosentandel pasienter.

Barn med hyperkinetiske forstyrrelser/ ADHD kan trenge forskjellige typer pedagogiske tiltak. Det fremgår av dette materialet at 40 prosent av pasientene har tilrettelagt undervisning, og at det gis veiledning til skole eller barnehage for omlag ett av tre barn. I henhold til behandlernes vurderinger er disse tilbudene utilstrekkelige for henholdsvis 4 og 6 prosent av pasientgruppen.

Informasjon og veiledning til foreldre/foresatte kan bidra til en forbedring av familiens livssituasjon, gjennom økt innsikt i barnets vansker. Behandlerne har rapportert at det for omlag 30 prosent av pasientene gis denne type tiltak overfor foreldre / foresatte.

Veiledning til foreldre/foresatte rapporteres som utilstrekkelig dekket for 6 prosent av den totale pasientgruppen. Tilbud om avlastning og støttekontakt, eller støttegruppe er andre former for hjelpetiltak rettet mot barnets familie. I pasientgruppen mottar hhv 11 prosent og 9 prosent av familiene slike tilbud. Disse tilbudene er også blant de tilbud som behandlerne etterspør mest for sine pasienter; for i alt 10 prosent av pasientene etterspørres tilbud om støttekontakt eller støttegruppe, mens 9 prosent vurderes å ha et udekket behov for avlastning. I alt ti prosent av pasientene i denne tverrsnittregistreringen følges opp/ medisineres av fastlegen. I følge behandlernes vurderinger burde ytterligere 9 prosent av pasientene hatt et slikt oppfølgingstilbud.

6.4.4 Medikamentell behandling

Tabell 6.18 viser omfang av medikamentell behandling i pasientgruppen.

Tabell 6.18 Omfang av medikamentell behandling.

Gis medikamentell behandling?	Antall	Prosent
JA	2219	77
NEI	424	15
Ubesvart	256	8
Totalt ²⁶	2899	100

¹ Mangler opplysninger fra Hedmark og Oppland. De 261 pasientene som er registrert i disse fylkene er ikke tatt med i tabellen.

I alt 77 prosent av pasientene gis medikamentell behandling. Denne prosentandelen samsvarer med andel barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser som viser bedring ved utprøving med methylphenidate eller amfetamin (Zeiner et al., 1999).

Femten prosent av pasientene medisineres ikke. I tabell 6.19 presenteres behandlernes begrunnelser for dette.

Tabell 6.19 Årsaker til at det ikke gis medikamentell behandling²⁷

Årsaker	Antall pas.	Prosent
For dårlig utredningskapasitet	3	1
For dårlig behandlingsskapasitet	18	4
Medisiner er utprøvd uten effekt	288	68
Bivirkninger	60	14
Familien/ ungd. ønsker ikke medisiner	213	50
Skepsis til medisiner blant fagfolk	4	1
Andre tiltak prøves ut	72	17

¹ Prosentandeler er beregnet med utgangspunkt i 424 saker der det er angitt at pasienten ikke får medikamentell behandling. Hvert individ kan ha mer enn en årsak til at medikamentell behandling ikke blir gitt.

Hovedårsaker til at det ikke medisineres er at medisiner er utprøvd uten å ha effekt (68 prosent), eller at familien eller ungdommen selv ikke ønsker dette (50 prosent).

Tabell 6.20 gir en oversikt over hvilke medikamenter som anvendes.

Tabell 6.20 Typer medikamenter som anvendes (n=2219).

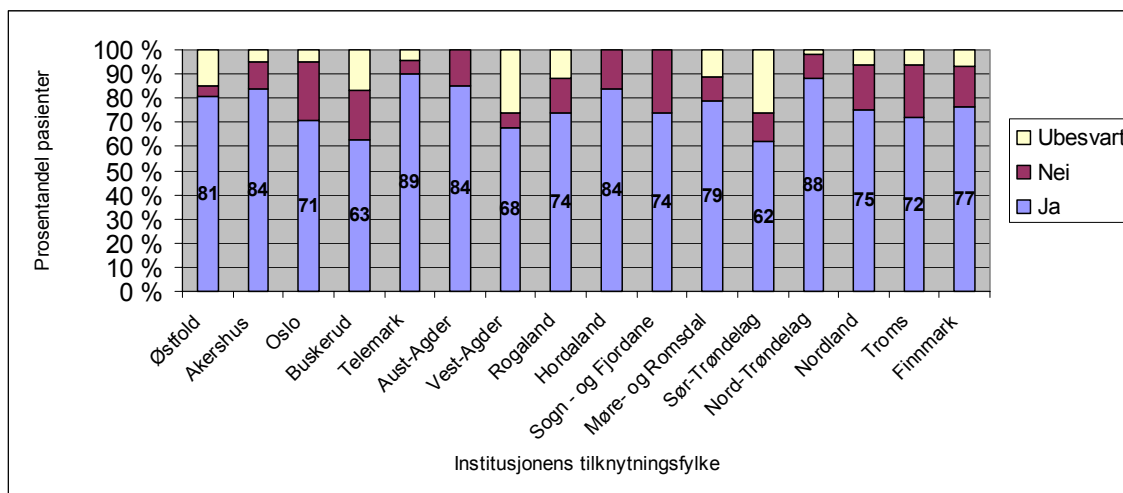
Medikamenter	Bruk		Utprøving	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent
Ritalin	662	29,8	196	6,8
Concerta	1332	45,9	175	6,0
Dexedrin	90	3,1	6	0,2
Dexamin	8	0,3	7	0,2
Racemisk amfetamin	8	0,3	2	0
Antidepressiva	75	2,6	9	0,3
Annet: Melatonin	102	3,5		
Annet: Risperdal	30	1,0		
Annet: Stratterra	22	1,0		

²⁸ Prosentandeler er utregnet på grunnlag av 2219 pasienter som representerer de pasientene behandler har svart JA på spørsmålet om medikamentell behandling blir gitt. Pasienter kan bruke mer enn ett preparat. Denne analysen sier ikke noe om omfanget av individer som bruker mer enn ett preparat.

Tabellen viser at Concerta er det preparatet som hyppigst er i bruk i pasientgruppen (46 prosent). Omlag ett av tre barn bruker Ritalin. Antall pasienter som prøver ut disse to medikamentene er omtrent like stor (6 prosent og 7 prosent).

FYLKESVIS VARIASJON I ANDEL PASIENTER SOM MOTTAR MEDIKAMENTELL BEHANDLING

Figur 6.11 gir en oversikt over andel pasienter som mottar medikamentell behandling etter BUP- institusjonens tilknytningsfylke. I figuren presenteres også andel pasienter der spørsmålet om medikamentell behandling er ubesvart. Fylkene Hedmark og Oppland er ikke tatt med fordi data ikke var tilgjengelige.



Figur 6.11 Fylkesvis oversikt over andel pasienter som mottar medikamentell behandling. Prosent (n=2899).

Det fremgår av figuren at andelen pasienter som mottar medikamentell behandling varierer mellom fylkene. Størst forskjell er det mellom Buskerud, der behandlerne har angitt at 63 prosent mottar medikamentell behandling, og Telemark, der det er svart at i alt 89 prosent av pasientene medisineres. Variasjonen mellom fylkene i andel som har ubesvart på dette spørsmålet gjør at man bør være forsiktig ved tolkning av de fylkesvise forskjellene.

6.5 Oppsummering – poliklinisk behandling i psykisk helsevern

Dette kapitlet har fokusert på det polikliniske behandlingstilbudet i psykisk helsevern for barn og unge (BUP). Hovedmålsettingen har vært å beskrive pasientene og behandlingstilbudet, for å gi et grunnlag for vurdering av hvilken grad tilbudet er tilpasset pasientenes behov for behandling.

Utvalget omfatter i alt 3160 barn og ungdommer med diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser, som var i tiltaksfase ved en poliklinikk per 9. februar 2004. Pasientene fordeler seg relativt likt mellom landets fem helseregioner. Resultater fra tverrsnittregistreringen som ble gjennomført ved at saksansvarlig behandler besvarte et spørreskjema for hver enkelt pasient, kan oppsummeres som følger:

- ❖ Nær 40 prosent av pasientene har ventet mer enn 3 måneder på det polikliniske behandlingstilbudet. Det er betydelig variasjon mellom helseregionene i forhold til hvor lenge barn og unge med hyperkinetiske forstyrrelser må vente på tilbud i BUP. Ventetiden er kortest i helseregion Nord, og lengst i helseregion Vest. Gjennomsnittlig ventetid er 96 dager. Ventetiden er betydelig lengre enn for øvrige pasienter i det psykiske helsevernet.
- ❖ I utvalget er det 81 prosent gutter og 19 prosent jenter. Gutt til jente ratio er 4,3:1.
- ❖ Barn i alderen 6- 12 år utgjør den største gruppen (70 prosent). Barn i alderen 0-5 år utgjør bare 8,5 prosent av pasientgruppen. Det er en betydelig fylkesvis variasjon i andel pasienter i den yngste aldersgruppen.
- ❖ Hyperaktivitet og atferdsproblemer er de viktigste henvisningsgrunnene. Fire prosent av pasientene har tristhet/ depresjon som viktigste henvisningsgrunn. Flere jenter enn gutter er henvist for internaliserende symptomer som depresjon, angst, og hemmet atferd.
- ❖ Sosiale vansker, atferdsproblemer og lærevansker er de tre hyppigst forekommende samtidige problemene. Hos gutter opptrer eksternaliserende samtidig problematikk i større grad enn hos jenter.
- ❖ Diagnose på ICD-10 akse seks viser at flest pasienter har en moderat sosial forstyrrelse, og at ett av fire barn har en alvorlig og betydelig sosial forstyrrelse
- ❖ Kartlegging av metoder som anvendes i utredningen, viser at kartlegging av familie og skolesituasjon er de utredningsmetoder som er anvendt på flest pasienter. Barne-nevrologisk utredning og nevropsykologiske undersøkelser er gjennomført på omlag 30 prosent av pasientene. Det er betydelig variasjon mellom fylkene med hensyn til i hvor stor i grad de ulike utredningsmetodene anvendes.
- ❖ Barnepsykiater og psykologspesialist er de profesjonsgruppene som hyppigst medvirker i utredningen. Det er relativt liten variasjon mellom regionene i forhold til hvor hyppig de ulike profesjonsgruppene medvirker.
- ❖ Barnepsykiater er den profesjon som hyppigst har saksansvaret (i 23 prosent av sakene). Det er stor variasjon mellom regionene i forhold til hvor ofte kliniske pedagoger har saksansvar (fra 21 prosent til 6 prosent av sakene).
- ❖ Pedagog i skolen og PP- tjenesten er hyppig involverte samarbeidsinstanser, ved å være involvert i over 70 prosent av sakene. Behandlerne etterspør større grad av medvirkning fra fastleger (udekket etterspørsel for 7 prosent av pasientene), og fra PP- tjenesten (udekket etterspørsel for 6 prosent av pasientene).

- ❖ Over halvparten av pasientene har ikke individuell plan (IP). Resultatet viser at den lovpålagte plikten om å utarbeide IP for pasienter i psykisk helsevern ennå, på langt nær er oppfylt. Det er noe variasjon mellom helseregionene i forhold til grad av utarbeidelse av IP. I helse Vest har over 30 prosent en IP eller påbegynt utarbeidelse av en. Finnmark fylke utmerker seg blant fylkene ved å ha en høy andel pasienter med, - eller med planlagt IP (60 prosent). Blant pasienter med lavt funksjonsnivå er det en høyere andel med IP, enn blant pasienter med høyt funksjonsnivå. Dette resultatet kan indikere at individuell plan brukes bevisst og målrettet til en viss grad.
- ❖ Terapeutisk arbeid som fokuserer på barnet i relasjon til omgivelsene, slik som familierterapi, foresatte i gruppe og parterapi/foreldrearbeid er de hyppigst anvendte terapeutiske tilnærmingene. Leketerapi og samtalerterapi er andre relativt vanlige behandlingsformer. Udekket etterspørsel etter behandlingstilbud er forholdsvis lav. Terapiformer som i størst grad etterspørres er Parent-Management- Training, samspillsbehandling, og terapi med mor/foresatt.
- ❖ Veiledning til foreldre/foresatte rapporteres som utilstrekkelig dekket for 6 prosent av pasientene. For i alt 10 prosent av pasientene etterspørres tilbud om støttekontakt eller støttegruppe, mens 9 prosent vurderes å ha et udekket behov for avlastning. I alt ti prosent av pasientene i denne tverrsnittregistreringen følges opp/medisineres av fastlegen. I følge behandlernes vurderinger burde ytterligere 9 prosent av pasientene hatt et slikt oppfølgingstilbud.
- ❖ I alt 77 prosent av pasientene gis medikamentell behandling. Hovedårsaker til at det ikke medisineres er at medisiner er utprøvd uten å ha effekt (68 prosent), eller at familien eller ungdommen selv ikke ønsker dette (50 prosent).
- ❖ Concerta er det preparatet som hyppigst er i bruk i pasientgruppen (46 prosent). Omlag ett av tre barn bruker Ritalin. Antall pasienter som prøver ut disse medikamentene er omtrent like stor (6 prosent og 7 prosent).

7 Institusjonstilbudet i psykisk helsevern

7.1 Institusjonstilbudet

Institusjonsbehandling av barn og unge omfatter dag- og døgnbehandling, og representerer et tilbud til de mest hjelpetrengende. Dette er ofte barn og ungdommer som trenger nær tilknytning til behandlere og tett oppfølging for å nyttegjøre seg de terapeutiske tiltak som settes inn. Institusjonstilbudet innen psykisk helsevern for barn og ungdom består av behandlingshjem for barn med alvorlige psykiske lidelser, ungdomspsykiatriske behandlingshjem, og barne- og ungdomspsykiatriske klinikker.

Målsettinger i denne delstudien er å kartlegge institusjonstilbudet i psykisk helsevern for barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser, gjennom beskrivelser både av demografiske og kliniske kjennetegn ved pasientene og det behandlingstilbudet de mottar.

7.2 Metode

Undersøkelsen ble gjennomført ved tverrsnittregistrering av barn og unge med hyperkinetiske forstyrrelser. Følgende inklusjonskriterier ble benyttet for registreringen: *Barn og ungdom (0-17 år) som har diagnosen hyperkinetiske forstyrrelse (F90.0, F90.1, F90.8, F90.9), og som er i tiltaksfase ved en dag- eller døgninstitusjon innen psykisk helsevern per 28. januar, 2004.*

Tverrsnittregistreringene ble gjennomført ved at ansvarlig kliniker fylte ut ett registreringsskjema for hvert barn / ungdom som oppfylte inklusjonskriteriene. Registreringen ble gjennomført anonymisert, og med godkjennelse fra Regional etisk komité for medisinsk forskningsetikk for helseregion Midt-Norge.

7.2.1 Registreringsskjemaet

Et registreringsskjemaet ble utarbeidet i samråd med Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes Syndrom og Narkolepsi og ADHD-foreningen. Et utkast til registreringsskjema ble i tillegg lagt frem for fagpersoner i BUP. Verdifulle innspill ble mottatt og innarbeidet i den endelige versjonen av skjemaet.

7.2.2 Utvalget

Forespørsel om deltagelse i tverrsnittregistreringen ble sendt til samtlige av landets spesialiserte institusjoner, som tilbyr dag – eller døgnbehandling til barn og ungdom (31 institusjoner). I alt har 26 institusjoner medvirket i registreringen. Blant de institusjonene som ikke deltok, var det en institusjon meldte tilbake at de ikke hadde pasienter innen den aktuelle diagnosekategorien på registreringstidspunktet.

Det fremgår av tabell 7.1 hvilke fylker som er representert i tverrsnittregistreringen.

Tabell 7.1 Antall registrerte pasienter etter fylke.

Fylke	Antall pasienter	Prosent pasienter
Oslo	27	31
Akershus	19	22
Buskerud	6	7
Hedmark	5	6
Vestfold	9	10
Aust-Agder	6	7
Rogaland	4	5
Hordaland	5	6
Møre- og Romsdal	2	2
Nord-Trøndelag	3	3
Nordland	2	2
Totalt	88	100

Det er registrert i alt 88 pasienter med diagnosen, som er under tiltak ved en dag - eller døgninstitusjon på registreringstidspunktet. Ved en tverrsnittregistrering som SINTEF Helse har gjennomført av *alle* pasienter (uavhengig av diagnose) ved samtlige av landets dag - og døgninstitusjoner 5. november 2003, er det registrert omlag 300 barn og ungdommer²⁹. Anslagsvis utgjør altså utvalget i denne undersøkelsen ca. 30 prosent av den totale pasientpopulasjonen ved dag - eller døgninstitusjoner innen psykisk helsevern. På bakgrunn av disse beregningene er det god grunn til å tro at det bare er en liten andel aktuelle pasienter som ikke omfattes av den foreliggende undersøkelsen, og at utvalget gir et representativt bilde av pasientpopulasjonen og behandlingstilbudet ved institusjoner innen psykisk helsevern.

7.3 Resultater

7.3.1 Planlagt varighet for institusjonstilbudet

For i alt 58 av pasientene (66 prosent) er oppholdet planlagt som et langtidsopphold (>6 måneder). For 27 pasienter (31 prosent) er det planlagt et opphold av varighet mindre enn 6 måneder. For 3 pasienter er det ikke svart på spørsmålet om planlagt varighet.

7.3.2 Demografiske og kliniske kjennetegn ved pasientene

KJØNN OG ALDERSFORDELING

I utvalget er det registrert totalt 88 pasienter, Av disse er 70 gutter (79,5 prosent) og 18 jenter (20,5 prosent). Dette gir en gutt til jente ratio på 3,9:1.

Pasientene fordeler seg omtrent likt i aldersgruppene 6-12 år (50 prosent), og 13-17 år (48 prosent). Det er registrert to pasienter under 6 år.

²⁹ Prosjektert *Pasienter i psykisk helsevern for barn og unge: Behandlernes og brukernes vurderinger av behandlingstilbudet*, gjennomføres på oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet, 2003/2004.

ÅR DIAGNOSTISERT

Tabell 7.2 viser når pasientene fikk diagnosen ADHD. Disse tallene indikerer varighet av spesialiserte behandlingsbehov.

Tabell 7.2 År pasientene ble diagnostisert.

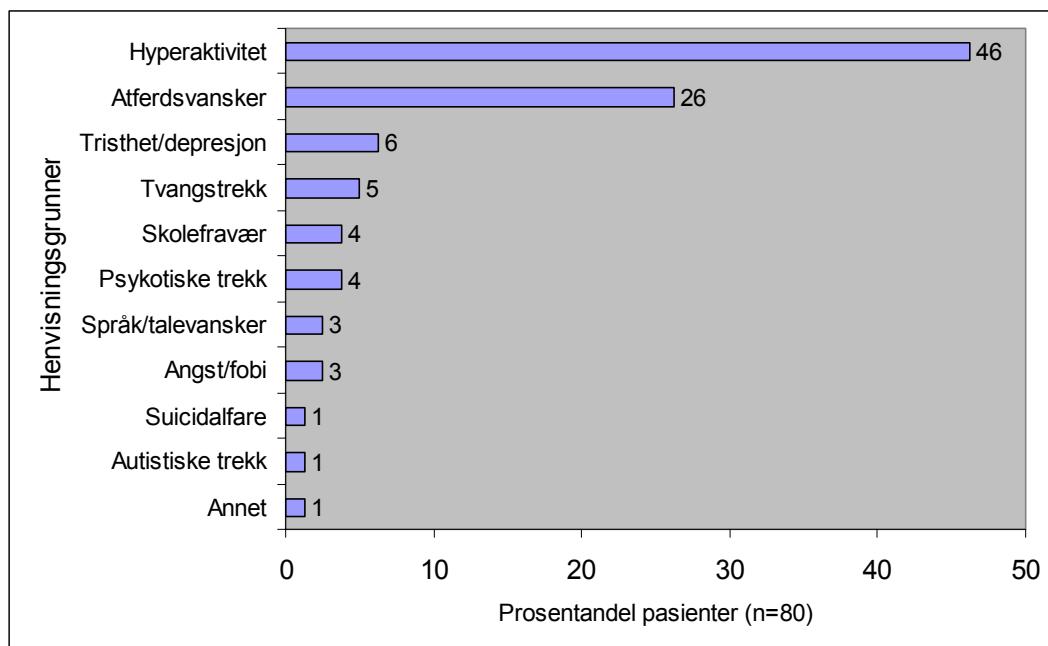
År diagnostisert	Antall pasienter	Prosentandel pasienter
Før 2000	10	11
2000	5	6
2001	4	5
2002	17	19
2003	24	27
2004	10	11
Ubesvart	18	20
Totalt	88	100

Av tabellen går det frem at 40 prosent av pasientene er diagnostisert i 2002 eller tidligere.

Dette, sammen med tall som viser at 66 prosent av pasientene har planlagt et langtidstilbud, viser at en stor andel av pasientene som mottar institusjonstilbud i psykisk helsevern har behov for langvarige spesialiserte tjenester.

HENVISNINGSGRUNNER

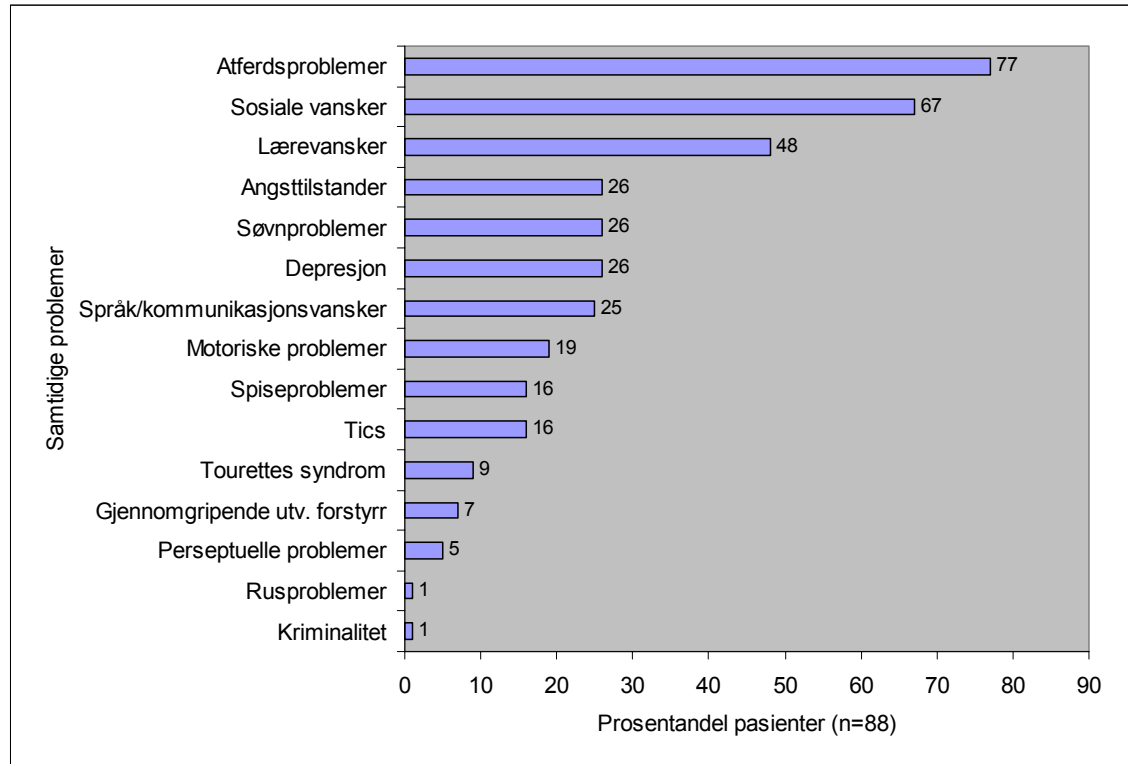
Pasientenes viktigste henvisningsgrunn er presentert i figur 7.1.



Figur 7.1 Viktigste henvissningsgrunn for pasienter i institusjonsbehandling.

Det fremgår av figuren at nær halvparten av pasientene er henvist til institusjonsbehandling med hyperaktivitet som hovedgrunn. Om lag ett av fire barn har atferdsvansker som viktigste henvissningsgrunn, og 6 prosent er henvist for depresjon som primær henvissningsgrunn.

Forekomst av samtidig problematikk er presentert i neste figur (Figur 7.2).

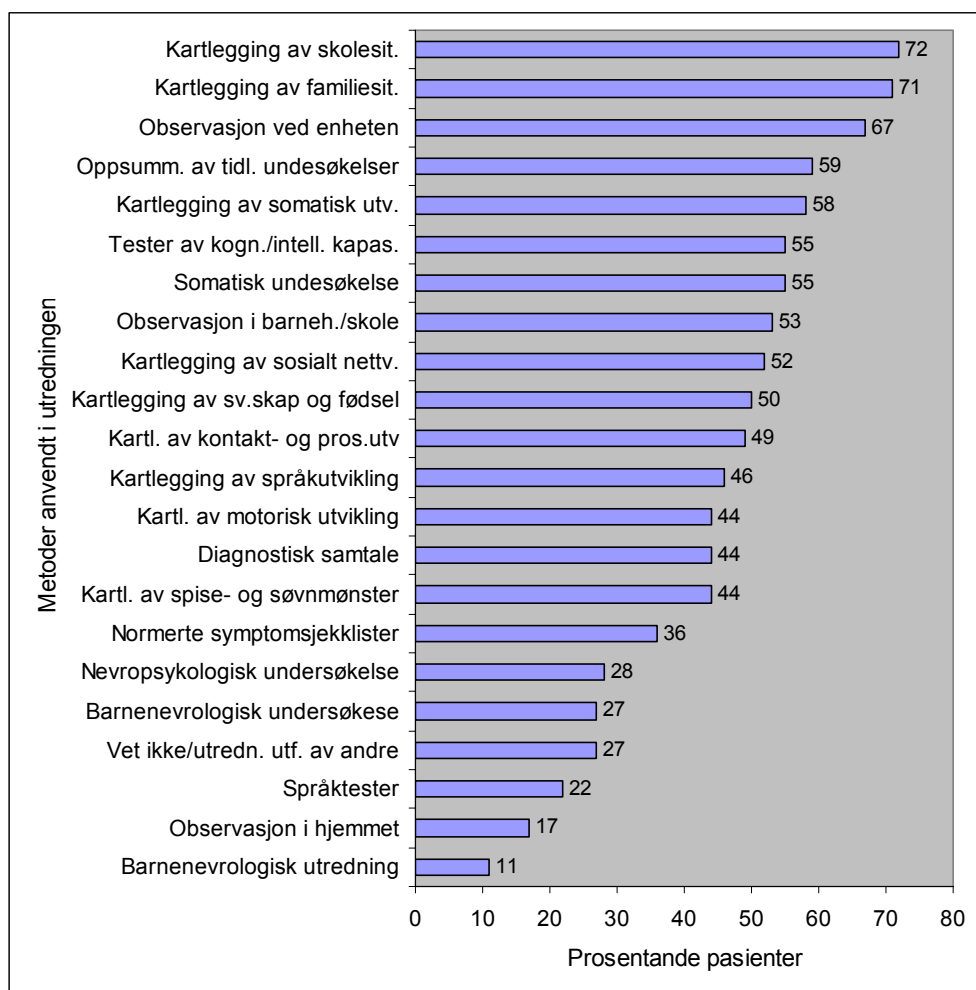


Figur 7.2 Forekomst av samtidig problematikk. Prosent.

Nær 80 prosent av barna og ungdommene har samtidige atferdsproblemer. Sosiale vansker og lærevansker er også hyppig forekommende, (for hhv. 67 prosent og 48 prosent av pasientene).

7.3.3 Utredningsmetoder

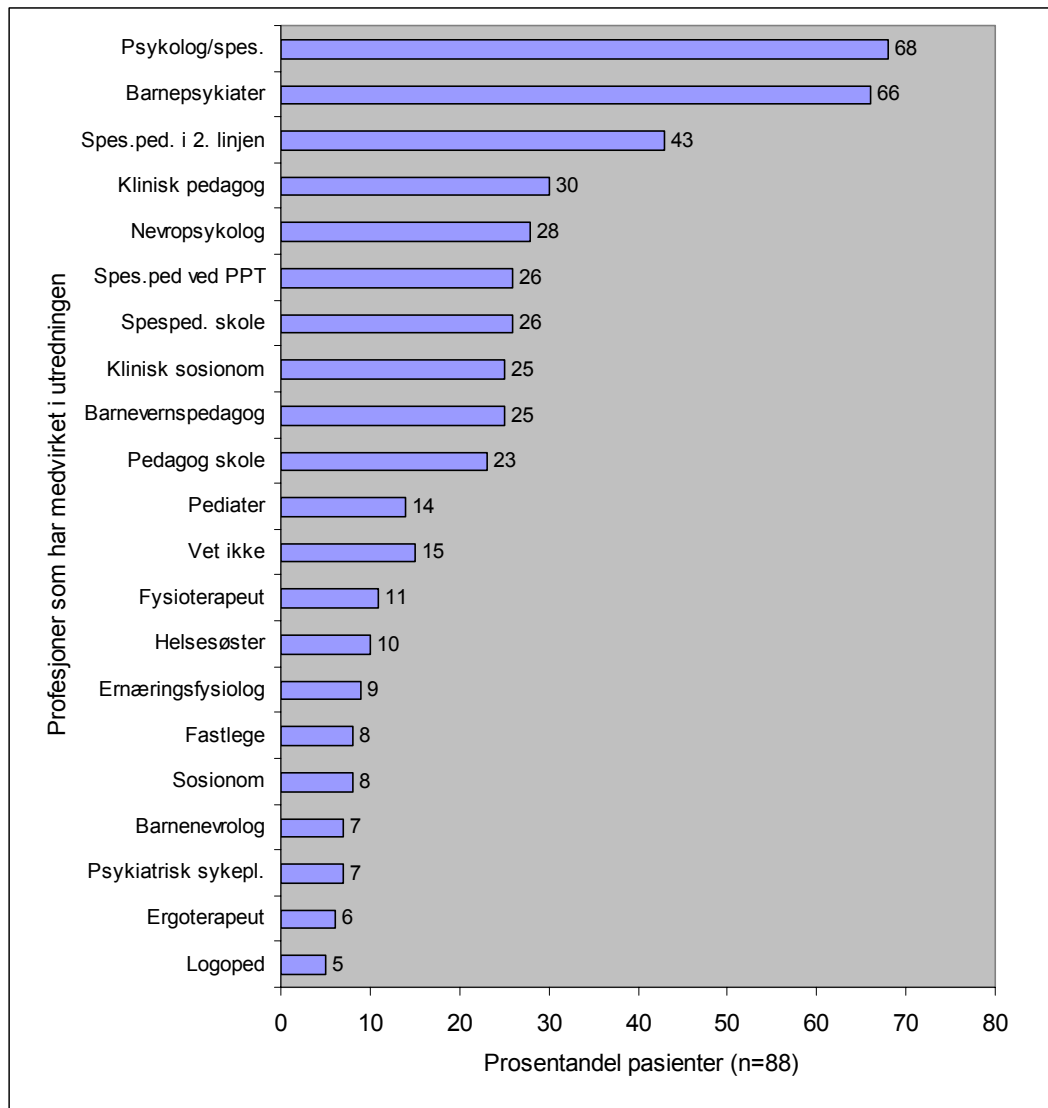
Figur 7.3 viser i hvor stor grad ulike utredningsmetoder er anvendt i utredningen av pasientene (presentert som andel pasienter der de ulike metodene har blitt anvendt).



Figur 7.3 Omfang av anvendelse av ulike utredningsmetoder (n=88).

Kartlegging av skolesituasjonen og familiesituasjonen er de metoder som hyppigst anvendes i utredningen (for hhv 72 og 71 prosent av pasientene). Utredningen omfatter også i stor grad observasjoner ved enheten (for 67 prosent av pasientene). Bruk av normerte symptomsjekklister, og nevrologiske undersøkelser gjennomføres i mindre grad.

Neste figur (figur 7.4) gir en presentasjon av hvilke profesjoner som har medvirket i utredningen.



Figur 7.4 Profesjoner som har medvirket i utredningen.

Psykolog/psykologspesialist og barnepsykiater er de profesjonsgruppene som hyppigst har medvirket i utredningen av barnet/ungdommen. Spesialpedagog er også relativt hyppig involvert i dette arbeidet. Figuren viser at instanser i 1. linjetjenesten bare i liten grad er involvert i utredningsarbeidet.

7.3.4 Status for utarbeidelse av individuelle planer

I følge psykisk helsevernloven har alle pasienter innenfor psykisk helsevern rett til å få utarbeidet en individuell plan, uavhengig av behovet for sammensatte tjenester. På bakgrunn av dette, og også fordi institusjonstilbudet i psykisk helsevern representerer et tilbud til barn og unge med alvorlige psykiske problemer, bør en kunne forvente at individuelle planer er utarbeidet for en relativt stor andel av pasientene. Tabell 7.3 viser status for utarbeidelse av individuelle planer for denne pasientpopulasjonen.

Tabell 7.3 Status for individuelle planer.

Status for individuelle planer	Antall	Prosent
Ja, har individuell plan	27	31
Planlagt, men ikke ferdig	23	26
Vet ikke om pasienten har	10	11
Nei, har ikke individuell plan	27	31
Ubesvart	1	1
Totalt	88	100

Andelen pasienter som har, - eller har planlagt utarbeidelse av individuell plan (IP) (57 prosent), er betydelig høyere enn for pasienter i poliklinisk behandling. Dette er i tråd med funn i foregående kapittel (kap. 6.), som viser at andel med IP er større blant pasienter med lav psykososial fungering, i forhold til pasienter med høy psykososial fungering.

BEHANDLERNES BEGRUNNELSER FOR AT PASIENTER IKKE HAR INDIVIDUELLE PLANER

Når det gjelder pasienter i poliklinisk behandling har vi sett at behandlerne angir det at det ikke er behov for sammensatte tiltak som hovedgrunn til at pasientene ikke har IP. I tabell 7.4 presenteres begrunnelser fra behandlerne ved institusjonene, for at IP ikke er utarbeidet.

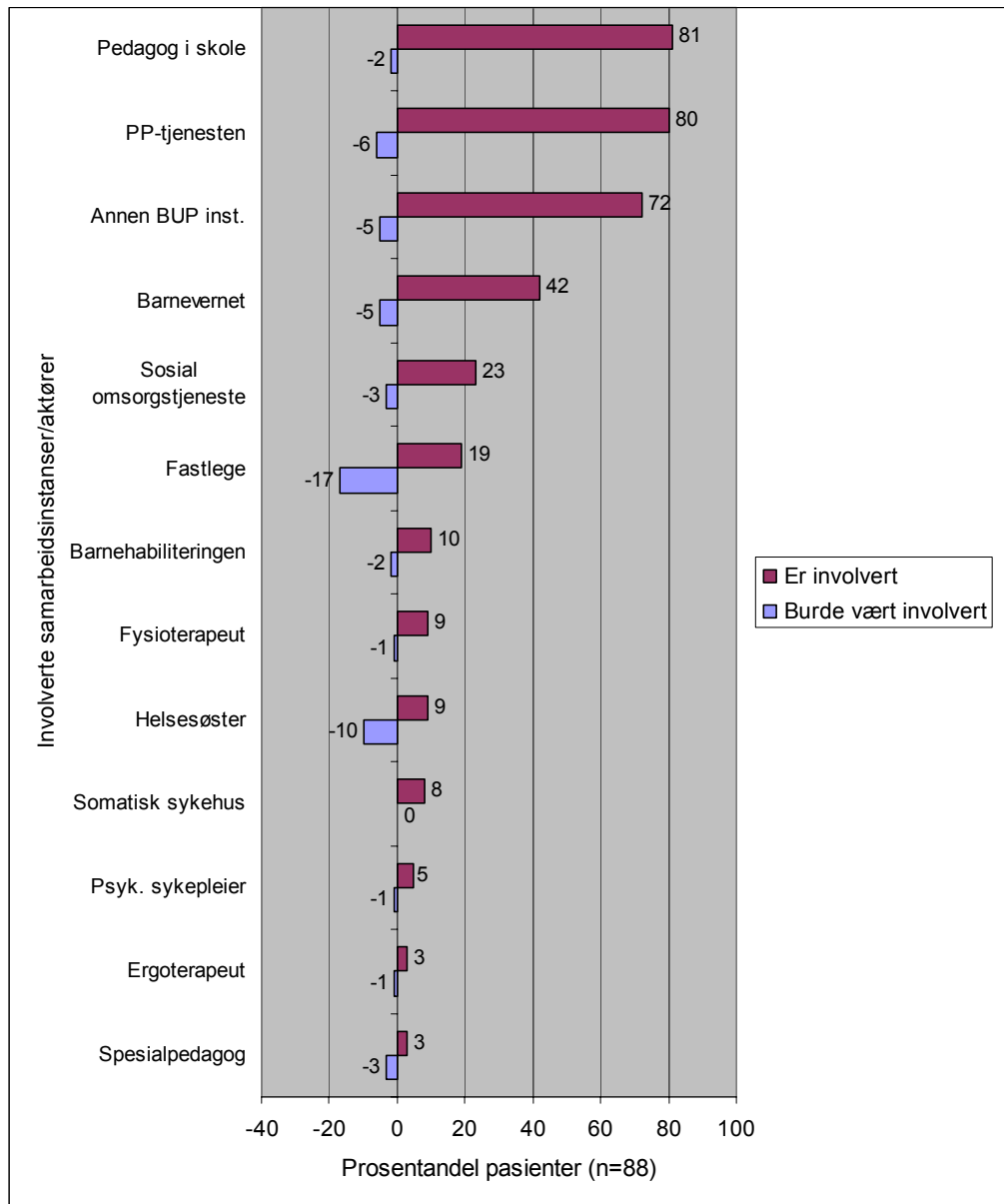
Tabell 7.4 Begrunnelser for at det ikke er utarbeidet individuell plan.

Begrunnelser	Antall	Prosent
Ikke behov for koordinerte tiltak	5	8
Manglende interesse fra foreldre	1	2
Forhold i 1. linjetjenesten	8	13
Har ikke hatt tid	3	5
Vet ikke	6	10
Ubesvart	38	62
Totalt (ant som ikke har ind. plan)	61	100

Tabellen viser at forhold i 1. linjen er angitt som hovedårsak til at det ikke er utarbeidet IP. Det er imidlertid grunn til å bemerke at en høy andel av behandlerne ikke har svart på dette spørsmålet, og de angitte svarene bør derfor ikke tillegges for mye vekt.

7.3.5 Involverte samarbeidsinstanser

Helhetlige tilbud for barn og unge med alvorlige psykisk problemer vil ofte kreve høy grad av samarbeid mellom flere etater, tjenester og yrkesgrupper. I figur 7.5 presenteres en oversikt over hvilke instanser /tjenesteytere som er involvert i tiltak og samarbeid om pasientene, samt hvilke av disse, som etter behandlers vurdering, burde vært involvert.



Figur 7.5 Instanser som er involvert – og som burde være involvert i samarbeid om pasientene

Figuren viser at pedagog i skole, PP- tjeneste og annen BUP- institusjon i høy grad er involvert i samarbeid om tiltak (over 70 prosent). Annen spesialisthelsetjeneste, som somatisk sykehus og barnehabiliteringen er involvert i om lag en av ti saker. På kommunalt nivå er barnevernet den instans som nest hyppigst, (etter PP- tjenesten), er involvert i sakene (42 prosent). Øvrige kommunale instanser, som fastlege og helsesøster, er i mindre grad

involvert. Dette er da også de instansene som behandlerne i størst grad etterspør medvirkning fra; for i alt 17 prosent av sakene savner behandler medvirkning fra fastlegen, mens bidrag fra helsesøster etterspørres i 10 prosent av sakene.

7.3.6 Koordinering av tjenester

At de finnes en koordinator, som kan samordne tilbud og tjenester, er viktig for at brukeren skal oppleve tilbudet som helhetlig. Tabell 7.5 viser hvem som er oppgitt å være koordinator for pasientene i dette utvalget.

Tabell 7.5 Hvem som koordinerer tilbudene.

Hvem er koordinator?	Antall	Prosent
Behandler, primærkontakt i BUP	34	39
Annen fagperson i psykisk helsevern	9	10
Fastlegen	0	0
Fagperson fra PP- tjenesten	5	6
Fagperson fra barnevernet	8	9
Annen fagperson i 1. linjetjenesten	8	9
Ikke behov for koordinator	1	1
Behov for koordinator, men har ingen ennå	10	11
Vet ikke hvem som er koordinator	3	3
Ubesvart	6	6
Totalt	88	100

For nær halvparten av pasientene er koordineringsansvaret tillagt en fagperson i psykisk helsevern; behandler, primærkontakt ved BUP, eller annen fagperson i psykisk helsevern. For om lag en av fire pasienter ligger dette ansvaret hos fagperson tilknyttet en kommunal instans.

7.3.7 Hvilke profesjoner har saksansvaret?

Data fra tverrsnittregistreringen i poliklinikkene (kap. 6), viser at barnepsykiater er den profesjon som hyppigst har saksansvaret ved poliklinisk behandling, og videre at kliniske pedagoger og psykologspesialister relativt ofte har saksansvaret. Tabell 7. 6 viser hvilke profesjoner som har saksansvar ved institusjonsbehandling.

Tabell 7.6 Profesjoner som har saksansvaret.

Saksansvarig	Antall	Prosent
Psykologspesialist	19	22
Familieterapeut	13	15
Psykolog	12	14
Lege i utdanning	9	10
Klinisk sosionom	7	8
Barnepsykiater	6	7
Psykolog i utdanning	6	7
Barnevernspedagog	6	7
Spesialpedagog	5	6
Klinisk pedagog	3	3
Sosionom	2	1
Totalt	88	100

Tabellen viser at psykologspesialist er den profesjonsgruppe som hyppigst har saksansvar ved institusjonsbehandling (22 prosent), etterfulgt av familieterapeut (15 prosent) og psykolog (14prosent). Saksansvaret er for øvrig fordelt mellom en rekke profesjonsgrupper.

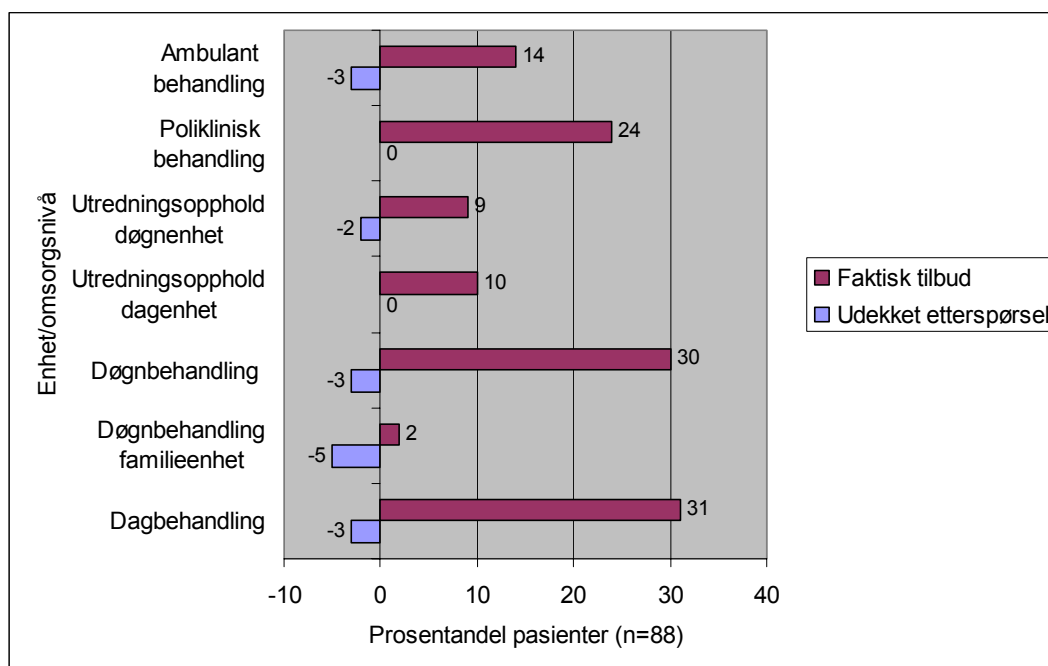
7.3.8 Behandlingstilbudet

En viktig hensikt med tverrsnittregistreringen i institusjonene har vært å kartlegge det faktiske behandlingstilbudet til pasientgruppen, samt å avdekke eventuell udekket etterspørsel etter tiltak og tjenester. Registreringsskjemaet var utformet slik at behandlerne kunne angi hvilke typer tilbud og tjenester pasienten faktisk mottok på registreringstidspunktet. Dersom de anså det eksisterende tilbudet som utilstrekkelig eller mangelfullt, ble de bedt om å kryse av, basert på egen vurdering, de tilbud/tjenester pasienten ideelt sett burde fått.

UTREDNING OG KARTLEGGING

I henhold til rapporteringene er en relativt stor andel av pasientene fremdeles under utredning (32 prosent) og kartlegging (26 prosent).

ENHET/OMSORGSNIVÅ

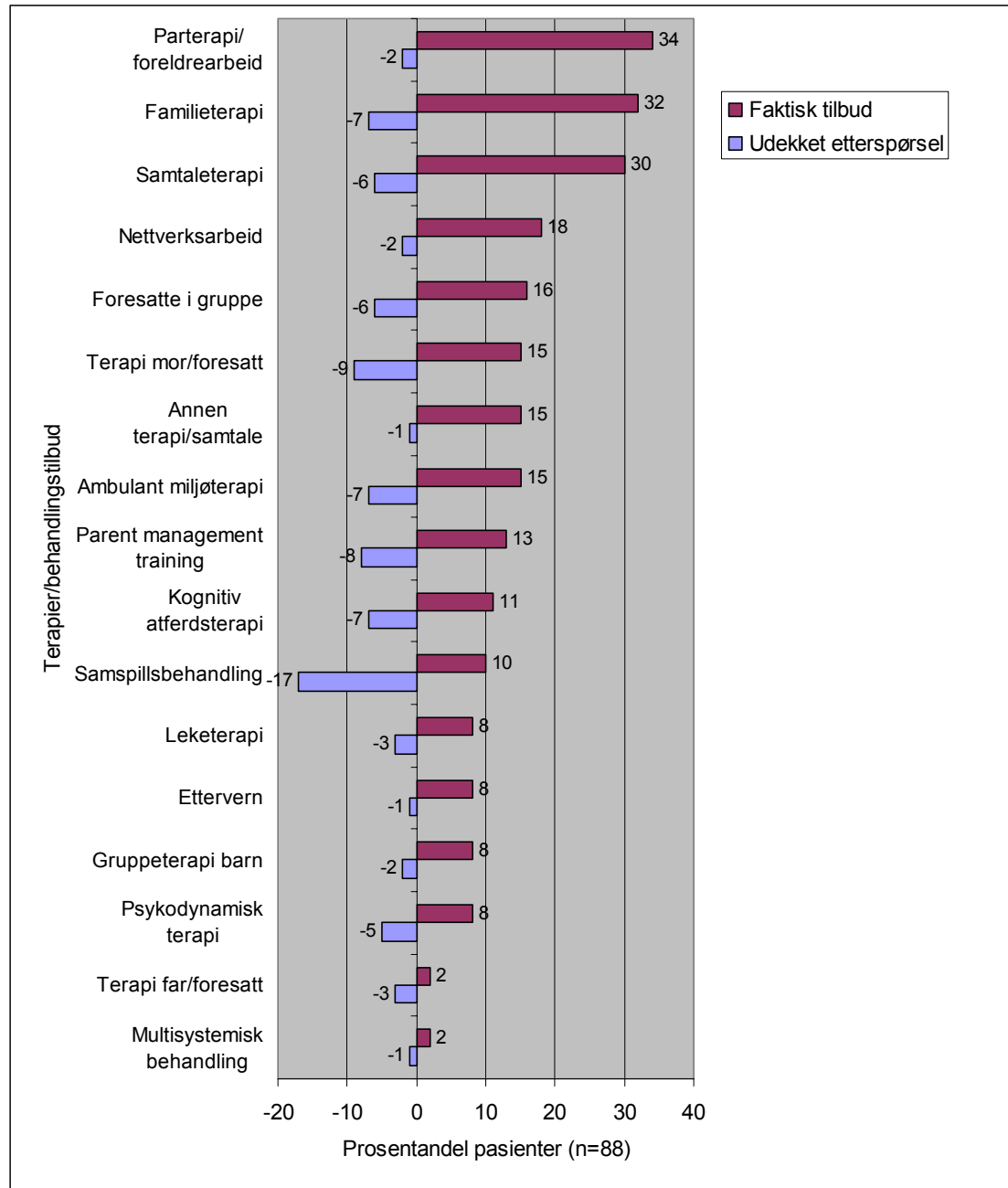


Figur 7.6 Faktisk tilbud og udekket etterspørsel; omsorgsnivå.

Det fremgår av figur 7.6 at andelen pasienter som mottar hhv dag og døgn behandling er omtrent like stor (ca 30 prosent). Om lag en av fire pasienter mottar samtidig poliklinisk behandling. Kun to prosent av pasientene mottar døgnbehandling ved en familieenhet. Det er også dette tilbudet som etterspørres mest. I henhold til behandlernes vurderinger burde ytterligere fem prosent av pasientene hatt et slikt tilbud.

TERAPIER OG BEHANDLINGSTILBUD

Figur 7.7 viser behandlernes rapporteringer av hvilke terapier og behandlingstilbud pasientene mottar, samt deres vurderinger av udekket etterspørsel etter disse.

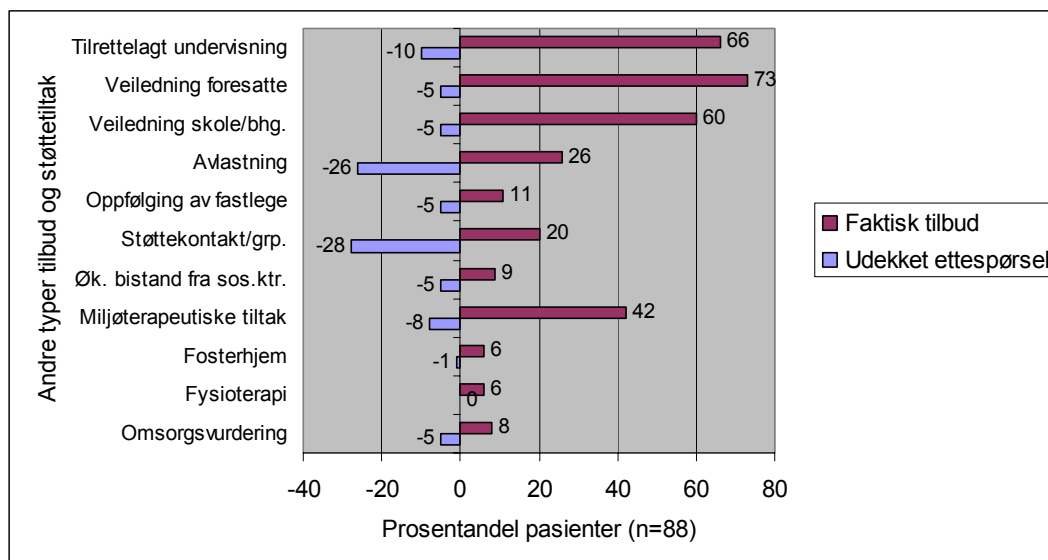


Figur 7.7 Faktisk tilbud og udekket etterspørsel etter terapi og behandlingstilbud.

Figuren viser at parterapi / foreldrearbeid og familieterapi er de terapiformer som hyppigst anvendes (omfatter hhv. 34 prosent og 32 prosent av pasientene). Samtaleterapi er en tredje terapiform som gis til en relativt stor andel av pasientene (30 prosent). Figuren viser for øvrig at behandlingstilbudet omfatter en rekke terapi-, og behandlingsformer. Samspillsbehandling er det behandlingstilbudet som i størst grad etterspørres. I henhold til behandlernes vurderinger er det en udekket etterspørsel etter denne behandlingsformen for i alt 17 prosent av pasientene.

ANDRE TILBUD OG STØTTETILTAK

I tillegg til de ulike formene for behandling, vil barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD ha behov for en rekke andre tilbud og støttetiltak. Neste figur (figur 7.8) gir en oversikt over andel pasienter som mottar ulike former for slike tiltak, samt behandlernes vurderinger av udekket etterspørsel etter disse tilbudene.



Figur 7.8 Faktisk tilbud og udekket etterspørsel etter tilbud/støttetiltak.

I tillegg til behandlingstilbudet i psykisk helsevern mottar en stor andel av pasientene tilrettelagt undervisning. Veiledning til foreldre, og skole er andre hyppig iverksatte tiltak. Henholdsvis 26 prosent og 20 prosent av familiene mottar avlastningstilbud og hjelp gjennom støttekontakt eller støttegruppe. I henhold til behandlernes vurderinger er det et betydelig udekket behov for begge disse hjelpetilbudene.

MEDIKAMENTELL BEHANDLING

Tabell 7.7 viser omfang av medikamentell behandling i pasientgruppen.

Tabell 7.7 Gis medikamentell behandling?

	Antall	Prosent
JA	68	77
NEI	17	19
Ubesvart	3	4
Totalt	88	100

I alt 77 prosent av pasientene mottar medikamentell behandling. Andelen pasienter som medisineres er dermed nøyaktig like stor som for pasienter under poliklinisk behandling (jfr. Kap. 6). Tabell 7.8 viser årsaker til at det ikke gis medikamentell behandling.

Tabell 7.8 Årsaker til at det ikke gis medikamentell behandling*

Årsaker	Antall pas.	Prosent
For dårlig utredningskapasitet	0	0
For dårlig behandlingskapasitet	0	0
Medisiner er utprøvd uten effekt	7	41
Bivirkninger	6	35
Familien/ ungd. ønsker ikke medisiner	5	29
Skepsis til medisiner blant fagfolk	0	0
Andel tiltak prøves ut	7	41

* Prosentandeler er beregnet med utgangspunkt i 17 saker der det er angitt at pasienten ikke får medikamentell behandling. Hvert individ kan ha mer enn en årsak til at medikamentell behandling ikke blir gitt.

Blant de 17 pasientene som har medikamentell behandling oppgis manglende effekt, eller bivirkninger som hovedårsaker til at medisiner ikke brukes. I fem tilfeller er familien/ungdommen reservert i forhold til medikamentell behandling.

HVILKE MEDIKAMENTER SOM ANVENDES

Tabell 7.9 viser hvilke medikamenter som er i bruk blant pasientene.

Prosentandeler angitt i tabellen er beregnet på grunnlag av de 68 pasientene der det er svart JA på spørsmålet om medikamentell behandling blir gitt. Pasienter kan bruke/utprøve mer enn ett preparat. Denne analysen sier ikke noe om omfanget av individer som bruker/utprøver mer enn ett preparat.

Tabell 7.9 Type medikamenter som er i bruk (n=68).

Type medikament	Bruk		Utprøving	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent
Ritalin	21	24	10	11
Concerta	38	43	3	3
Dexedrin	0	0	0	0
Dexamin	0	0	0	0
Racemisk amfetamin	0	0	0	0
Antidepressiva	5	6	1	1

Det fremgår av tabellen at Concerta er det preperatet som hyppigst er i bruk (43 prosent), etterfulgt av Ritalin (24 prosent). Imidlertid er det flere pasienter som utprøver Ritalin (11 prosent) enn Concerta (3 prosent). Fem av pasientene bruker eller utprøver antidepressiva (7 prosent).

7.4 Oppsummering - institusjonsbehandling i psykisk helsevern

Dette kapitlet har fokusert på institusjonstilbudet i psykisk helsevern. Hovedmålsettingen har vært å beskrive pasientene og behandlingstilbudet, for å gi et grunnlag for vurdering av hvilken grad tilbudet er tilpasset pasientenes behov for behandling.

Utvalget omfatter i alt 88 barn og ungdommer med diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser, som var i tiltaksfase ved en dag - eller døgninstitusjon innenfor psykisk helsevern per 28. januar, 2004. Resultater fra tverrsnittregistreringen som ble gjennomført ved at saksansvarlig behandler besvarte et spørreskjema for hver enkelt pasient, kan oppsummeres som følger:

- ❖ I utvalget er det registrert totalt 88 pasienter, Av disse er 70 gutter (79,5 prosent) og 18 jenter (20,5 prosent). Dette gir en gutt til jente ratio på 3,9:1.
- ❖ For i alt 58 av pasientene (66 prosent) er oppholdet ved institusjonen planlagt som et langtidsopphold (dvs. >6 måneder).
- ❖ Pasientene fordeler seg omtrent likt i aldersgruppene 6-12 år (50 prosent), og 13-17 år (48 prosent). Det er registrert to pasienter under 6 år.
- ❖ I alt 40 prosent av pasientene er diagnostisert i 2002 eller tidligere.
- ❖ Nær halvparten av pasientene er henvist til institusjonsbehandling med hyperaktivitet som hovedgrunn. Om lag ett av fire barn har atferdsvansker som viktigste henvisningsgrunn, og 6 prosent er henvist for depresjon som primær henvisningsgrunn.
- ❖ Nær 80 prosent av barna og ungdommene har samtidige atferdsproblemer. Sosiale vansker og lærevansker er også hyppig forekommende, (for hhv. 67 prosent og 48 prosent av pasientene).
- ❖ Kartlegging av skolesituasjonen og familiesituasjonen er de metoder som hyppigst anvendes i utredningen (for hhv 72 og 71 prosent av pasientene). Utredningen omfatter også i stor grad observasjoner ved enheten (for 67 prosent av pasientene). Bruk av normerte symptomsjekklistor, og nevrologiske undersøkelser gjennomføres i mindre grad.
- ❖ Psykolog/psykologspesialist og barnepsykiater er de profesjonsgruppene som hyppigst har medvirket i utredningen av barnet/ungdommen. Spesialpedagog er også relativt hyppig involvert i dette arbeidet. Instanser i 1. linjetjenesten er bare i liten grad involvert i utredningsarbeidet.
- ❖ Andelen pasienter som har, - eller har planlagt utarbeidelse av individuell plan (IP) (57 prosent), er betydelig høyere enn for pasienter i poliklinisk behandling. Dette er i tråd med funn i foregående kapittel (kap. 6.), som viser at andel med IP er større blant pasienter med lav psykososial fungering, i forhold til pasienter med høy psykososial fungering.
- ❖ Pedagog i skole, PP- tjeneste og annen BUP- institusjon er i høy grad involvert i samarbeid om tiltak overfor pasientene (over 70 prosent). Annen spesialisthelsetjeneste, som somatisk sykehus og barnehabiliteringen er involvert i om lag en av ti saker. På kommunalt nivå er barnevernet den instans som nest hyppigst, (etter PP- tjenesten), er involvert i sakene (42 prosent). Øvrige kommunale instanser, som fastlege og helsesøster er i mindre grad involvert. Dette er da også de instansene som behandlerne i størst grad etterspør medvirkning fra; for i alt 17 prosent av sakene savner behandler medvirkning fra fastlegen, mens bidrag fra helsesøster etterspørres i 10 prosent av sakene.

- ❖ For nær halvparten av pasientene er koordineringsansvaret tillagt en fagperson i psykisk helsevern. For om lag en av fire pasienter ligger dette ansvaret hos fagperson tilknyttet en kommunal instans.
- ❖ Psykologspesialist er den profesjonsgruppe som hyppigst har saksansvar ved institusjonsbehandling (22 prosent), etterfulgt av familieterapeut (15 prosent) og psykolog (14 prosent). Saksansvaret er for øvrig fordelt mellom en rekke profesjonsgrupper.
- ❖ Andelen pasienter som mottar hhv dag og døgn behandling er omtrent like stor (ca 30 prosent). Om lag en av fire pasienter mottar samtidig poliklinisk behandling. Kun to prosent av pasientene mottar døgnbehandling ved en familieenhet. Det er også dette tilbudet som etterspørres mest. I henhold til behandlernes vurderinger burde ytterligere fem prosent av pasientene hatt et slikt tilbud.
- ❖ Parterapi / foreldrearbeid og familieterapi er de terapiformer som hyppigst anvendes (omfatter hhv. 34 prosent og 32 prosent av pasientene). Samtaleterapi er en tredje terapiform som gis til en relativt stor andel av pasientene (30 prosent). Samspillsbehandling er det behandlingstilbudet som i størst grad etterspørres. I henhold til behandlernes vurderinger er det udekket etterspørsel etter denne behandlingsformen for i alt 17 prosent av pasientene.
- ❖ En stor andel av pasientene har tilrettelagt undervisning. Veiledning til foreldre og til skole er andre hyppig iverksatte tiltak. Henholdsvis 26 prosent og 20 prosent av familiene mottar avlastningstilbud, og hjelp gjennom støttekontakt eller støttegruppe. I henhold til behandlernes vurderinger er det et betydelig udekket behov for begge disse hjelpetilbudene.
- ❖ I alt 77 prosent av pasientene mottar medikamentell behandling. Manglende effekt, eller bivirkninger oppgis som hovedårsaker til at medisiner ikke brukes. I fem tilfeller er familien/ungdommen reservert i forhold til medikamentell behandling.
- ❖ Concerta er det prepratet som hyppigst er i bruk (43 prosent), etterfulgt av Ritalin (24 prosent). Imidlertid er det flere pasienter som utprøver Ritalin (11 prosent) enn Concerta (3 prosent). Fem av pasientene bruker eller utprøver antidepressiva (7 prosent).

8 Behandlingstilbud fra barnehabiliteringen og barneavdelinger ved somatiske sykehus

8.1 Innledning

Barnehabiliteringstjenesten og barneavdelinger ved somatiske sykehus tilhører spesialisthelsetjenesten. Begge tjenestene kan gi behandlingstilbud til barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ ADHD. Barnehabiliteringen er i de fleste fylker organisert som en egen enhet under barneavdelingen ved et somatisk sykehus. Barnehabiliteringen og barnavdelingene ved somatiske sykehus representerer differensierte tilbud, hvor barnehabiliteringen særlig har et ansvar overfor barn med fysiske funksjonshemninger, psykisk utviklingshemning og/ eller utviklingsforstyrrelser. Habiliteringstjenesten for barn arbeider for å begrense utviklingsavvik ved tidlig diagnostisering, og medvirker til at et barn med funksjonshemninger får den best mulige utvikling ut fra den enkeltes forutsetninger. Barnehabiliteringen har også et viktig ansvar i å bidra til kompetanseheving i kommunene og fremme nettverksarbeid på tvers av kommunene. Barnehabiliteringen samarbeider vanligvis med den somatiske barneavdelingen ved polikliniske oppfølgingskontroller.

Hensikten med denne delstudien er å beskrive demografiske og kliniske kjennetegn ved barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser som mottar behandling ved barnehabiliteringen og ved barneavdelinger, og å kartlegge deler av det behandlingstilbudet de mottar.

8.2 Metode

Undersøkelsen er gjennomført ved en tverrsnittregistrering av barn og unge med hyperkinetiske forstyrrelser (ICD-10, F90,0- F90.9), som hoved- eller bidiagnose, og som var i tiltaksfase ved barnehabiliteringen eller ved barneavdelinger per 9. februar 2004.

8.2.1 Utvikling av registreringskjema

Det ble utsendt et brev til arbeidsutvalget for barnehabiliteringen der vi orienterte om den forestående undersøkelsen. Det ble vedlagt et utkast til registreringskjema for tverrsnittregistreringer, med et ønske om å motta kommentarer og innspill. Det ble mottatt tilbakemeldinger fra flere fagpersoner. I de tilbakemeldingene som ble gitt fant man gjennomgående en positiv holdning til gjennomføring av denne type undersøkelser, men samtidig en noe reservert holdning og skepsis i forhold til det merarbeid det gir for behandlere å skulle delta i en slik undersøkelse. På bakgrunn av de tilbakemeldingene som ble mottatt ble registreringskjemaet betydelig forenklet, for å øke sannsynligheten for deltagelse i tverrsnittregistreringen. Det ble utarbeidet likelydende registreringskjema for barneavdelinger og barnehabiliteringen.

I registreringskjemaet ble det lagt vekt på å fange opp opplysninger om pasientenes demografiske og kliniske karakteristika, opplysninger om medikamentell behandling, samarbeid mellom instanser og aktører om tiltak overfor barnet, bruk av individuelle planer og koordi-

nering av tiltak. Registreringen ble gjennomført anonymisert, og med godkjenning fra Regional etisk komité for medisinsk forskningsetikk for helseregion Midt-Norge.

8.2.2 Gjennomføring

Det ble utsendt forespørsel om deltagelse i tverrsnittregistreringen til samtlige av landets barnehabiliteringstjenester, og til barneavdelinger ved de somatiske sykehusene. Registreringen ble gjennomført ved at ansvarlig behandler fylte ut ett registreringsskjema for hver pasient med diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser, som hoved- eller bidiagnose, og som var i tiltaksfase per 9. februar 2004.

8.2.3 Deltagelsen i tverrsnittregistreringen

Det ble mottatt utfylte registreringsskjema på 51 pasienter under behandling ved barneavdelinger ved somatiske sykehus (Tabell 8.1), og 100 pasienter under behandling ved barnehabiliteringen (Tabell 8.2).

Tabell 8.1 Pasienter registrert ved barneavdelinger. Etter pasientenes bostedsfylker.

Pasientens bostedsfylke	Barneavdelinger	
	Antall pas.	(Prosent)
Østfold	11	(22)
Akershus	3	(6)
Oslo	4	(8)
Buskerud	4	(8)
Telemark	1	(2)
Rogaland	1	(2)
Møre- og Romsdal	21	(41)
Nord-Trøndelag	6	(12)
Totalt	51	(100)

Tabell 8.2 Tabell. Pasienter registrert ved barnehabiliteringen. Etter pasientenes bostedsfylker.

Pasientens bostedsfylke	Barnehabiliteringen	
	Antall pas.	(Prosent)
Østfold	13	(13)
Buskerud	16	(16)
Vest-Agder	11	(11)
Rogaland	60	(60)
Totalt	100	(100)

Det fremgår av tabellene 8.1 og 8.2 at ikke alle fylkene er representert i denne undersøkelsen. Fra flere enheter ble det gitt tilbakemelding om at de ikke har oppfølging av barn/ungdom med hyperkinetisk forstyrrelser/ADHD (gjelder følgende: Vestlund habiliteringssenter, Helse Bergen, Habiliteringsteamet Hålogalandssykehuset, Barne- og ungdomsmedisinsk seksjon, Sykehuset Telemark, Barneseksjonen Haugesund sykehus, Helse Fonna HF). Samtidig ble det gitt orientering fra noen barnehabiliteringsenheter om at de, på grunn av kapasitetsproblemer, ikke har kunnet delta i tverrsnittregistreringen.

Vi har valgt å presentere noen av de tilbakemeldingene som ble gitt fra barnehabiliteringsenheter og fra barneavdelinger, fordi vi anser dette som relevant og utfyllende informasjon i dette prosjektet (tabell 8.3).

Tabell 8.3 Tilbakemeldinger gitt fra instanser som ikke har deltatt. Vedrørende oppfølging av barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser /ADHD

Instans	Kommentarer
Trondsletten habiliterings-senter ³⁰	<p>Vi har hentet ut datalister over barn vi har vært i kontakt med i 2003 med denne diagnosen. Dette er 96 barn. De 96 barna vi har på vår liste for 2003 har hatt veldig forskjellig kontakt med oss. Noen har vært til tverrfaglig utredning, noen har bare vært til lege, noen er til legekontroller for utskrivning av resepter til medisiner og noen barn har hatt besøk i skolen for observasjon eller informasjon fra lærere og medelever. Noen av barna som har vi har hatt kontakt med i 2003 vil vi innkalle også i 2004, men stort sett har kommunen ansvaret for barna når de har vært hos oss og fått utredning og diagnose. Datalistene våre sier ingenting om hvilken hjelp vi har gitt/gir til det enkelte barn. Vi må inn på hvert barns journal dersom vi skal svare korrekt på spørsmålene på spørreskjemaet dere sendte oss. Dette vil kreve mye arbeid noe vi dessverre ikke har tid til å prioritere med de lange ventelistene vi har. Etter hvert vil Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk ta over hele ansvaret i spesialisttjenesten for utredning/diagnostisering av denne type problemer. Det er et 3-års prosjekt ved BUP som arbeider sammen med kommunen om skolering på utredningstiltak for disse barna</p>
Sykehuset Telemark Barne- og ungdoms-medisinsk seksjon	<p>Det som tidligere het barneavdelingen kalles nå barne- og ungdomsmedisinsk seksjon, og er en seksjon i en etablert barne- og ungdomsklinikk (etablert i løpet av 2002). De to øvrige fagseksjonene representerer barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon og habiliteringstjenesten for barn og unge. Barn og ungdom med ADHD/hyperkinetiske forstyrrelser blir fulgt opp av barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon. Denne seksjonen har mottatt spørreundersøkelsen og vil besvare denne. Barne- og ungdomsmedisinsk seksjon gjør en barnenevrologisk utredning av barn og ungdom med nevnte diagnoser. Dette innebærer som oftest en poliklinisk konsultasjon, og mer spesifikke undersøkelser som cerebral CT, MR, EEG etc. vurderes individuelt. Vi har derfor ikke pasienter som vi behandlingsmessig følger opp ved barneavdelingen, bortsett fra enkelte svært få anekdotiske kasus som legene enten har eller er i ferd med å avslutte.</p>
Barne- og ungdoms-medisinsk seksjon, Nordlands-sykehuset, Barne-avdelingen Bodø	<p>Generelt kan jeg si at vår barneavdeling har en habiliteringsenhet. I år 2002 var 108 barn innlagt her med ulike diagnoser som cerebral parese, autisme, språkforsinkelse og ADHD-problematikk. 8 av disse 108 barna fikk ADHD-diagnose. På vår "store-barn"-avdeling og på vår poliklinikk ble 29 barn utredet for ADHD-problematikk, nevropsykologisk undersøkelse var en del av utredningen i de fleste tilfellene. For barn som er innlagt på habiliteringsenheten som er en post på barneavdelingen, er på "store-barn"-posten på samme avdeling er ulike faggrupper involvert, som fysioterapeut, psykolog, spesialpedagog, lege og spesialsykepleier. Noen ganger er mange faggrupper med i utredningen, andre ganger bare psykolog og lege. Organisering av arbeidet: Vi har ikke eget inntaksorgan vedrørende ADHD-problematikk, og arbeidet er ikke organisert i eget nevroteam. Vi har ikke skriftlige prosedyrer for utredningen av dette arbeidet, men etter mange års erfaringer vurderer vi henvisningene, og ut fra disse bestemmer vi hvilke faggrupper som skal involveres og hvor vidt barna skal innlegges eller utredningen gjøres poliklinisk. Vedrørende kapasitet hvor det spørres om hvilke faktorer vi mener er viktige for å øke utredningskapasiteten for ADHD-problematikk for vår enhet: I utgangspunktet har man i Nordland fylke fra flere år tilbake hatt ambisjoner om at barne- og ungdomspsykiatrien skal ta hånd om ADHD-problematikken, og vi har derfor på barneavdelingen og inkludert habiliteringsenheten ikke hatt store ambisjoner om å utvide innsatsen vår her. Foreløpig er dog tilgangen og henvisningsmengden svært stor fra visse deler av fylket hvor vi ser det er nødvendig å snart få til en avklaring på hvilken spesialinstans som skal ha et overordnet ansvar.</p>

³⁰ Trondsletten utgjør sammen med Avdeling for barn og ungdom St. Olavs Hospital, Sør-Trøndelag fylkes habiliteringstjeneste for barn og unge (0-18 år)

Akershus universitets-sykehus, Barne-avdelingen, seksjon for habilitering	..". Vi har verken datasystemer eller tid til å fylle ut et så omfattende skjema for et stort antall personer. Dette ville i så fall måtte gå på bekostning av pasientrettet arbeid, noe vi ikke finner riktig.Forøvrig er det nylig avgjort av Ahus helseforetak at ansvar for utredning og diagnostisering av denne gruppen legges til barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker. Vårt arbeid med denne diagnosegruppen blir derfor betydelig redusert framover. Aktuelt for videre vil kunne bli barn som har dette som tilleggstilstand til annen og ofte mer omfattende problematikk."
Sykehuset Buskerud, barneavd.	".. I Buskerud er det i all hovedsak barne- og ungdomspsykiatrien som håndterer denne diagnosegruppen. Det svarer til praksisen i det meste av landet. Vi har unntaksvis noen med dobbeltdiagnoser, hvor en av diagnosene er ADHD. Det er som regel psykisk utviklingshemmet i tillegg eller har andre nevrologiske skader/sykdommer som gir store sammensatte funksjonshemninger".
Telemark sentral-sykehus, Habiliteringsseksjonen	"Her i Telemark er diagnostikk og oppfølging av disse diagnosene lagt til Barne- og ungdomspsykiatrisk avd, (BUPS), poliklinikkene. Vi har imidlertid et tett samarbeid gjennom vår klinikk, Barne- og ungdomsklinikken (BUP) der både medisinsk seksjon, psykiatrien og habiliteringen samarbeider. Når vi får henvist barn med spørsmål om denne diagnosen, blir det derfor viderehenvist til den poliklinikken under BUPS der vedkommende hører hjemme. Hvorvidt vi derfor evt. har pasienter med denne diagnosen som vi følger nevnte dato vil være høyt usikkert. Diagnosen vil da kanskje være bidiagnose til f.eks. cerebral parese eller psyk. utviklingshemmet (lett grad). Barnehabiliteringstjenesten (Habu) ønsker videre kartlegging av denne type, men det er særdeles vanskelig å få til dette i den travle kliniske hverdag..."
Sørlandet sykehus, Habiliteringstjenesten for barn og ungdom, Arendal	"..Vi har 40-60 barn i gruppen. Vi kan ikke sette av en måneds arbeidsinnsats for et av teamets medlemmer, da det vil gå ut over de som er i, eller skal til utredning for ADHD, så vel som andre tilstander..."
Barnehabiliteringstjenesten i Norge, v/ arbeidsutvalget	"Denne tilbakemeldingen er basert på e-post kontakt mellom medlemmene i arbeidsutvalget. Generelt er det å si at ADHD er en gruppe som barnehabiliteringstjenesten ikke jobber med. Det er psykiatri som har ansvar for utredning og oppfølging av tiltak, så langt jeg foreløpig kjenner til.

Det fremgår av de kommentarene som er gitt at denne undersøkelsen av varierende grad er relevant for barneavdelingene og barnehabiliteringen. Dette indikerer videre at det er forskjeller mellom fylkene i hvilken grad disse spesialiserte tjenestene gir tiltak og behandlingstilbud til barn og ungdommer med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Blant habiliteringstjenester som yter hjelp overfor pasientgruppen, er det noen instanser som har relativt mange i behandlingstiltak. Fordi noen av disse instansene av kapasitetsproblemer ikke har kunnet delta i undersøkelsen, er vi usikre på i hvilken grad utvalget i denne tverrsnittregistreringen gir et representativt bilde av barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser som mottar behandlingstilbud fra barnehabiliteringen og barneavdelinger.

8.3 Resultater fra tverrsnittregistreringen

8.3.1 Demografiske og kliniske kjennetegn ved pasientene

KJØNN

Tabell 8.4 viser antall pasienter etter kjønn og behandlende instans

Tabell 8.4 Antall pasienter etter kjønn og behandlende instans.

	Antall pasienter	Gutt		Jente	
		Antall	Prosent	Antall	Prosent
Barneavdeling	51	40	78	11	22
Barnehabilitering	100	82	82	17	17

Det fremgår av tabell 8.4 at gutt til jente ratio er 3,6:1, ved barnavdelinger og 4,8:1 ved barnehabiliteringen.

ALDER

Gjennomsnittsalder for barn under behandling ved barnehabiliteringen er 11,4 år (SD=3,2), Barn som mottar behandling ved barneavdelinger har en gjennomsnittsalder på 12,6 år (SD=3,2). Det er ingen forskjeller på gutter og jenter i gjennomsnittsalder. I tabell 8.5 presenteres pasientenes alder i aldersgrupper, etter behandlende instans.

Tabell 8.5 viser pasientenes gjennomsnittsalder på registreringstidspunktet

Tabell 8.5 Pasientenes alder. Etter behandlende instans.

	0-5 år		6-12 år		13-17 år	
	Antall	(Prosent)	Antall	(Prosent)	Antall	(Prosent)
Barneavdeling (n=51)	1	(2)	23	(45)	27	(53)
Barnehabilitering (n=97)	3	(3)	57	(59)	37	(40)

Tabellen viser at aldersgruppen 6-12 år er den største gruppen ved barnehabiliteringen, mens det er jevnt fordelt mellom de to eldste gruppene ved barneavdelinger. Dette skyldes trolig at barneavdelingene har flere pasienter som mottar tiltak i form av oppfølgingskontroller ifbm medisinerings.

Analyser av alder ved diagnostisering viser også at barn som er under tiltak fra barnehabiliteringen i gjennomsnitt var to år yngre når de fikk diagnosen (n=49, mean=8 år, SD=3,4) enn barn under behandling ved barneavdelinger (n=97, mean=10 år, SD=3.3)³¹. Dette resultatet gir inntrykk av at tilgjengeligheten til diagnostisering ved barnehabiliteringstjenesten er relativt god.

DIAGNOSER

³¹ Forskjellen i gjennomsnittsalder er statistisk signifikant forskjellig, p<0.001.

Tabell 8.6 viser hoveddiagnoser for pasienter som er under behandling ved barneavdelingene. En slik oversikt er interessant for å få innblikk i hvilke tilstander hyperkinetiske forstyrrelser opptrer samtidig med.

Tabell 8.6 Hoveddiagnoser for pasienter ved barneavdelinger.

Hoveddiagnose	Antall pasienter
Hyperkinetisk forstyrrelser	41
Autisme	2
Epilepsi	3
Operert pinealobla	1
Sosialisert atferdsforstyrrelse	1
Psykisk utviklingshemming	1
Psykomotorisk retardasjon	1
Schwachman diamond syndrom	1
Totalt	51

Tabellen viser at 41 av de 51 registrerte pasientene ved barneavdelingene (80 prosent) har hyperkinetiske forstyrrelser som hoveddiagnose. Blant de øvrige hoveddiagnoser er autisme og epilepsi de hyppigst forekommende.

Tabell 8.7 viser bidiagnoser for pasienter ved barneavdelinger.

Tabell 8.7 Bidiagnoser for pasienter ved barneavdelinger.

Bidiagnoser	Antall pasienter
Hyperkinetiske forstyrrelser	10
Astma	1
Diabetes	1
Emosjonelle problemer	1
Epilepsi	4
Barneautisme	1
Vekstretardasjon	1
Panhypopituitarisme	1
Psykisk utviklingshemming	1
Psykomotorisk retardasjon	1
Utviklingsforstyrrelser	1
Diabetes	1
Spiseproblemer	1
Søvnvansker	2
Ingen bidiagnose/ ikke angitt	24
Totalt	51

Bidiagnoser er angitt for 27 av de 51 pasientene ved barneavdelingene. I alt 10 av 51 pasienter (20 prosent) har hyperkinetiske forstyrrelser som bidiagnose. Blant bidiagnoser til hyperkinetiske forstyrrelser forekommer epilepsi og søvnproblemer hyppigst.

Tabell 8.8 viser hoveddiagnoser for pasienter ved barnehabiliteringen.

Tabell 8.8 Hoveddiagnose for pasienter ved barnehabiliteringen.

Hoveddiagnose	Antall pasienter
Hyperkinetiske forstyrrelser	19
Psykisk utviklingshemming (F70-F79)	19
Utviklingsforstyrrelser (F80-F89)	14
Basalgangliesykdom	1
Di Georges syndrom	1
Cerebral parese	4
Downs syndrom	2
Forsinket utvikling, fysiologisk	10
Epilepsi	1
Encefalopati	1
Generelle lærevansker	1
Hydrocefalus	2
Infantil autisme	1
Føtalt alkoholsyndrom	3
Andre spesifiserte medfødte misdannelser	1
Inkontinentia pigmenta	1
Noonan syndrom	1
Fakomatoser	1
Medfødt misdannelsessyndrom	1
Trisomi	2
Kjønnskromosomavvik (Karyotype)	1
Fragilt X-kromosom	2
Tourettes syndrom	2
Tremor	1
Totalt	100

Tabellen viser at 19 av 100 (19 prosent) av pasientene ved barnehabiliteringen har hyperkinetiske forstyrrelser som hoveddiagnose. Like hyppig forekommende er imidlertid diagnosen psykisk utviklingshemming. Omlag ett av fem barn har utviklingsforstyrrelser, eller forsinket fysiologisk utvikling.

Tabell 8.9 viser bidiagnoser for pasienter ved barneavdelinger. I alt 29 pasienter har mer enn en bidiagnose.

Tabell 8.9 Bi-diagnoser for pasienter ved barnehabiliteringen.

Bi- diagnoser	Antall pasienter
Hyperkinetiske forstyrrelser	81
Asberger	1
Autisme	3
Døvhets	1
Afaxi	1
Astma	1
Epilepsi	5
Psykisk utviklingshemning (F70-F79)	7
Utviklingsforstyrrelser (F80-F89)	16
Forstyrrelse i sosial fungering	1
Reaktiv tilknytningsforstyrrelse i barndommen	1
Encefalopati	1
Usepsifisert synstap	1
Tourette syndrom	1
Generelle lærevansker	1
Medfødt hydrocephalus	1
Ubesvart/ikke bidiagnose	12

Omlag 80 prosent av pasientene ved barnehabiliteringen har hyperkinetiske forstyrrelser som bidiagnose. Utviklingsforstyrrelser og psykisk utviklingshemning forekommer ellers relativt hyppig som bidiagnoser til hyperkinetiske forstyrrelser.

8.3.2 Andre involverte instanser og aktører

Spesialiserte behandlingsinstanser som barneavdelinger og barnehabiliteringen, skal tilby tjenester som er samordnet, tverrfaglig og planmessig. I barnehabiliteringen særskilt, har fagfolk i tillegg til fagspesifikk kunnskap, også kunnskap om tverrfaglig samarbeid generelt og spesielt i samarbeid med kommunale og interkommunale tjenester.

I det følgende skal vi se hvilke instanser som er involvert i tiltak overfor pasienter som er under tiltak ved hhv barneavdelinger og barnehabiliteringen (Tabell 8.10).

Tabell 8.10 Omfang av tilbud fra andre instanser. Etter behandlende institusjon.

Instanser/aktører	Barneavdelinger (n=51)				Barnehabiliteringen (n=56)*			
	Er involvert		Burde være involvert		Er involvert		Burde være involvert	
	Ant.	(Pst.)	Ant.	(Pst.)	Ant.	(Pst.)	Ant.	(Pst.)
Skole/bhg.	49	(96)	1	(2)	51	(91)	0	(0)
Fastlege	9	(18)	0	(0)	19	(34)	4	(7)
Skolelege	3	(6)	1	(2)	6	(11)	3	(5)
Helsesøster	9	(18)	0	(0)	14	(25)	0	(0)
PP- tjenesten	31	(61)	1	(2)	55	(98)	1	(2)
Psyk. sykepleier	11	(22)	2	(4)	0	(0)	0	(0)
Barnevernet	7	(14)	3	(6)	8	(14)	0	(0)
Barnehab/ barneavd.	6	(12)	1	(2)	9	(16)	0	(0)
BUP	23	(45)	5	(10)	9	(16)	4	(7)
Priv. psykol/psykiat.	7	(14)	0	(0)	1	(2)	0	(0)
Fysioterapeut	8	(16)	0	(0)	19	(34)	0	(0)
Ergoterapeut	6	(12)	0	(0)	2	(4)	0	(0)
Sosial-omsorgstj.	4	(8)	3	(6)	25	(45)	1	(2)

* Registreringsskjemaet er ufullstendig utfyllt for 44 pasienter registrert ved barnehabiliteringstjenesten i Rogaland. Disse pasientene mangler opplysninger om hvilke instanser/aktører som er involvert i tiltak. Disse pasientene er ikke tatt med ved beregning av prosentandel pasienter som omfattes av tiltak fra andre instanser/aktører.

I tabell 8.10 gis en mulighet for å sammenstille barnehabiliteringen og barneavdelinger mht hvilke andre instanser som er involvert i tiltak. Ved en slik sammenligning er det viktig å ta i betraktning at de to instansene har ulik pasientsammensetning (jfr. Tabell 8.7 og 8.8).

Fastlegen er i større grad involvert i samarbeid for pasienter ved barnehabiliteringen, enn ved barneavdelinger. I følge vurderinger gjort av behandlere ved barnehabiliteringen burde fastlegen vært involvert i flere av sakene (7 prosent). PP- tjenesten er involvert i nær sagt samtlige saker ved barnehabiliteringen (98 prosent), mens det for omlag ett av tre barn som behandles ved barneavdelinger er etablert et slikt samarbeid. På den annen side viser resultatene at barnavdelingene, i større grad enn barnehabiliteringen, har etablert et samarbeid med BUP. I følge behandlerne ved barneavdelinger burde BUP vært involvert i ytterlige 10 prosent av sakene. Også vurderinger gjort av behandlerne ved barnehabiliteringen viser udekket etterspørsel etter samarbeid med BUP for flere pasienter.

8.3.3 Koordinering av tilbud

Et helhetlig tilbud vil innebære at tilbudet inneholder alle de tjenester barnet/ ungdommen har behov for. For å koordinere tjenestene bør det finnes en person som brukeren kan forholde seg til, som har kontakt med de ulike tjenesteytere, og som slik sikrer at helheten og sammenhengen i tjenestetilbudet vedlikeholdes.

Tabellene 8.11 og 8.12 viser hvem som er koordinator for det samlede tilbudet til pasienter ved hhv barneavdelinger og barnehabiliteringen.

Tabell 8.11 Svaralternativer på spørsmålet om hvem som er koordinator for det samlede tilbudet. Pasienter ved barneavdelinger.

	Antall	Prosent
Hovedbehandler her	10	19
Fagperson i BUP	16	31
Annen fagperson i psykisk helsevern	1	2
Fastlegen	0	0
Fagperson fra PP- tjenesten	7	14
Fagperson fra barnevernet	1	2
Annen fagperson i 1. linjetjenesten	2	4
Ikke behov for koordinator	2	4
Behov for koordinator, men har ingen ennå	2	4
Vet ikke hvem som er koordinator	6	12
Annet	4	8
Totalt	51	100

Tabell 8.11 viser at fagperson ved BUP er den som hyppigst koordinerer tiltak for barn som mottar behandling ved barneavdelingene (for 31 prosent sakene), etterfulgt av hovedbehandler ved barneavdelingen, og fagperson fra PP- tjenesten (for 14 prosent av sakene). For i alt 12 prosent av sakene vet ikke hovedbehandler hvem som koordinerer tilbudet.

Tabell 8.12 Svaralternativer på spørsmålet om hvem som er koordinator for det samlede tilbudet. Pasienter ved barnehabiliteringen.

	Antall	Prosent
Hovedbehandler her	1	2
Fagperson i BUP	1	2
Annen fagperson i psykisk helsevern	0	0
Fastlegen	0	0
Fagperson fra PP- tjenesten	16	29
Fagperson fra barnevernet	5	9
Annen fagperson i 1. linjetjenesten	19	35
Ikke behov for koordinator	1	2
Behov for koordinator, men har ingen ennå	2	4
Vet ikke hvem som er koordinator	9	16
Annet INA	1	2
Ubesvart*	45	2
Totalt	55	100

* Omfatter 44 pasienter registrert ved barnehabiliteringen i Rogaland, der bare en av to sider på registreringsskjemaet er fylt ut.

For barn ved barnehabiliteringen er det oftest en aktør fra 1. linjetjenesten som har ansvar for koordinering av tilbudene (for 64 prosent av sakene). For i alt 16 prosent av sakene vet ikke hovedbehandler hvem som koordinerer tilbudet.

8.3.4 Status for utarbeidelse av individuelle planer

Tabell 8.13 viser status for utarbeidelse av individuelle planer for hhv pasienter ved barneavdelinger og barnehabiliteringen.

Tabell 8.13 Status for utarbeidelse av individuelle planer. Barneavdelinger og barnehabiliteringen

Status for individuelle planer	Barnavdeling		Barnehabilitering	
	Ant.	(Pst.)	Ant.	(Pst.)
Ja, har individuell plan	8	(16)	12	(21)
Planlagt, men ikke ferdig	3	(6)	16	(29)
Vet ikke om pasienten har	23	(46)	13	(23)
Nei, har ikke individuell plan	16	(32)	15	(27)
Totalt	50	(100)	56	(100)
Ubesvart	1		44	

Tabellen viser at andel pasienter som har, eller har planlagt individuell plan, er betydelig høyere ved barnehabiliteringen (50 prosent), enn ved barneavdelingene (22 prosent). Dette resultatet gjenspeiler høyst sannsynlig at barnehabiliteringen har en relativt stor andel pasienter med sammensatte behov.

8.3.5 Medikamentell behandling

Tabell 8.14 viser omfang av medikamentell behandling ved barnhabiliteringen og ved barneavdelingene.

Tabell 8.14 Omfang av medikamentell behandling av pasienter ved barnavdelinger og ved barnehabiliteringen.

Gis medikamentell behandling?	Barneavdelinger		Barnehabiliteringen	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent
JA	50	100	77	79
NEI	0	0	21	21
Totalt	50	100	98	100
Ubesvart	1		2	

Tabellen viser at samtlige pasienter ved barneavdelingene mottar medikamentell behandling. Ved barnehabiliteringen er det i alt 21 prosent av pasientene som ikke medisineres.

De to neste tabellene viser hvilke medikamenter som er i bruk, eller utprøves ved hhv barneavdelinger (tabell 8.14) og ved barnehabiliteringen (tabell 8.15).

Tabell 8.15 Typer av medikamenter i bruk for pasienter ved barneavdelinger

Type medikament ³²	Bruk		Utprøving	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent
Ritalin	39	77	2	4
Concerta	19	37	12	24
Dexedrin	1	2	0	0
Dexamin	0	0	0	0
Racemisk amfetamin	0	0	0	0
Antidepressiva	1	2	0	0

(n=51)

Tabell 8.16 Typer av medikamenter i bruk for pasienter ved barnehabiliteringen

Type medikament	Bruk		Utprøving	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent
Ritalin	39	51	10	13
Concerta	32	42	4	5
Dexedrin	1	1	0	0
Dexamin	1	1	1	1
Racemisk amfetamin	1	1	0	0
Antidepressiva	1	1	0	0

(n=77)

Tabellene 8.15 og 8.16 viser at andel pasienter som bruker Ritalin er høyere ved barneavdelingene (77 prosent), sammenlignet med barnehabiliteringen (51 prosent). Samtidig er andelen som bruker Concerta noe høyere ved barnehabiliteringen (42 prosent), enn ved barneavdelingene (37 prosent). Ved barneavdelingene er det angitt at åtte pasienter bruker både Ritalin og Concerta. Påliteligheten ved de opplysningene som er gitt fra barneavdelinger vedrørende type medikamenter som er i bruk er derfor noe usikker.

³² Det er angitt at åtte av pasientene bruker både Ritalin og Concerta

8.4 Oppsummering - pasienter i behandling ved barneavdelinger og ved barnehabiliteringen

Dette kapitlet har fokusert på behandlingstilbudet ved somatiske barneavdelinger, og ved barnehabiliteringen, for barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser. Hovedmålsettingen har vært å beskrive pasientene og det tilbudet de får ved disse spesialiserte instansene.

Utvalget omfatter barn og ungdommer som har diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser, enten som hoved- eller bidiagnose, og som var i tiltaksfase ved en somatisk barneavdeling eller ved barnehabiliteringen per 9. februar 2004.

Det er registrert 51 pasienter ved barneavdelinger og 100 pasienter ved barnehabiliteringen. Ikke alle fylkene er representert i undersøkelsen. Fra flere enheter ble det gitt tilbakemelding om at de ikke har oppfølging av barn/ungdom med hyperkinetisk forstyrrelser/ADHD. Samtidig ble det gitt orientering fra noen barnehabiliteringsenheter om at de, på grunn av kapasitetsproblemer, ikke har kunnet delta i tverrsnittregistreringen.

Tilbakemeldinger gitt fra de aktuelle instansene indikerer at undersøkelsen i varierende grad er relevant for barneavdelingene og barnehabiliteringen. Noen instanser, som har relativt mange aktuelle pasienter i behandlingstiltak, har ikke deltatt i undersøkelsen. Det er derfor usikkert i hvilken grad utvalget i denne tverrsnittregistreringen gir et representativt bilde av barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser som mottar behandlingstilbud fra barnehabiliteringen og barneavdelinger.

Resultater fra tverrsnittregistreringen, som ble gjennomført ved at saksansvarlig behandler besvarte et spørreskjema for hver enkelt pasient, kan oppsummeres som følger:

- ❖ Gutt til jente ratio er 3,6:1, ved barneavdelinger og 4,8:1 ved barnehabiliteringen.
- ❖ Gjennomsnittsalder for barn under behandling ved barnehabiliteringen er 11,4 år. Barn som mottar behandling ved barneavdelinger har en gjennomsnittsalder på 12,6 år. Det er ingen forskjell på gutter og jenter i gjennomsnittsalder.
- ❖ Aldersgruppen 6-12 år er den største gruppen ved barnehabiliteringen, mens det er jevnt fordelt mellom de to eldste gruppene ved barneavdelinger.
- ❖ Barn som er under tiltak fra barnehabiliteringen var i gjennomsnitt to år yngre når de fikk diagnosen (mean=8 år), enn barn under behandling ved barneavdelinger (mean=10 år). Denne forskjellen i gjennomsnittsalder ved diagnostisering er statistisk signifikant forskjellig. Resultatet gir inntrykk av at tilgjengeligheten til diagnostisering ved barnehabiliteringstjenesten er relativt god.
- ❖ 41 av de 51 registrerte pasientene ved barneavdelingene (80 prosent) har hyperkinetiske forstyrrelser som hoveddiagnose. Blant de øvrige hoveddiagnoser er autisme og epilepsi de hyppigst forekommende. Blant bidiagnoser til hyperkinetiske forstyrrelser forekommer epilepsi og søvnproblemer hyppigst.
- ❖ 19 prosent av pasientene ved barnehabiliteringen har hyperkinetiske forstyrrelser som hoveddiagnose. Like hyppig forekommende er imidlertid diagnosen psykisk utviklingshemming. Omlag ett av fem barn har utviklingsforstyrrelser eller forsinket fysiologisk utvikling. Utviklingsforstyrrelser og psykisk utviklingshemming forekommer ellers relativt hyppig som bidiagnoser til hyperkinetiske forstyrrelser.
- ❖ Fastlegen er i større grad involvert i samarbeid for pasienter ved barnehabiliteringen, enn ved barneavdelinger. I følge vurderinger gjort av behandlere ved barnehabiliteringen, burde fastlegen vært involvert i flere av sakene (7 prosent). PP-tjenesten er involvert i nær sagt samtlige saker ved barnehabiliteringen (98 prosent), mens det for omlag ett av tre barn som behandles ved barneavdelinger er etablert et slikt samarbeid. På den annen side viser resultatene at barnavdelingene, i større grad enn barnehabiliteringen, har etablert et samarbeid med BUP. I følge

behandlerne ved barneavdelinger, burde BUP vært involvert i ytterlige 10 prosent av sakene. Også vurderinger gjort av behandlerne ved barnehabiliteringen viser udekket etterspørsel etter samarbeid med BUP for flere pasienter.

- ❖ Fagperson ved BUP er den som hyppigst koordinerer tiltak for barn som mottar behandling ved barneavdelingene (for 31 prosent sakene), etterfulgt av hovedbehandler ved barneavdelingen og fagperson fra PP- tjenesten (for 14 prosent av sakene). For i alt 12 prosent av sakene vet ikke hovedbehandler hvem som koordinerer tilbudet.
- ❖ For barn ved barnehabiliteringen er det oftest en aktør fra 1. linjetjenesten som har ansvar for koordinering av tilbudene (for 64 prosent av sakene). For i alt 16 prosent av sakene vet ikke hovedbehandler hvem som koordinerer tilbudet.
- ❖ Andel pasienter som har, eller har planlagt individuell plan, er betydelig høyere ved barnehabiliteringen (50 prosent), enn ved barneavdelingene (22 prosent). Resultatet gjenspeiler høyst sannsynlig at barnehabiliteringen har en relativt stor andel pasienter med sammensatte behov.
- ❖ Samtlige pasienter ved barneavdelingene mottar medikamentell behandling. Ved barnehabiliteringen er det i alt 21 prosent av pasientene som ikke medisineres.
- ❖ Andel pasienter som bruker Ritalin er høyere ved barneavdelingene (77 prosent), sammenlignet med barnehabiliteringen (51 prosent). Samtidig er andelen som bruker Concerta noe høyere ved barnehabiliteringen (42 prosent), enn ved barneavdelingene (37 prosent).

9 Oppfølging og medisinerer fra fastlegen

9.1 Innledning

Bruk av sentralstimulerende midler er en del av den helhetlige behandlingen for barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Den medikamentelle behandlingen kan bare institueres av spesialist i barne- og ungdomspsykiatri, etter at rutineundersøkelser som nevropsykologisk undersøkelse, somatisk legeundersøkelse, orienterende nevrologisk vurdering og henvisning til EEG er gjennomført (Arnesen, Rud & Launes, 2000). Bruk av sentralstimulerende midler overvåkes av Statens legemiddelkontroll, og det er bare legespesialister i psykiatri, nevrologi eller pediatri som har forskrivningsrett. Fastlegen kan få tillatelse til å foreskrive sentralstimulerende legemidler til enkeltpasienter, når fylkeslegen har gitt denne tillatelsen for hver enkelt pasient. Foreskrivningstillatelsen gis på grunnlag av søknad fra fastlegen og barnepsykiater, til helseavdelingen hos fylkesmannen, der barnepsykiater påtar seg ansvar for å gi fastlegen veiledning

Hovedhensikten med denne delstudien er å kartlegge hvilke kontroll- og oppfølgingsrutiner som inngår i fastlegenes oppfølging av barn og ungdom som er under medikamentell behandling. I tillegg ønsket vi opplysninger om omfang av samarbeid med andre hjelpeinstanser, samt legenes vurderinger av tilgjengeligheten av et helhetlig behandlings- og oppfølgingstilbud for barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

9.2 Metode og gjennomføring

For å få en nasjonal, fylkesvis oversikt over fastleger med foreskrivningsrett, ble det sendt forespørsel til fylkesmannen i samtlige fylker der vi ba om en adresseliste over fastleger som i 2003 hadde rett til å beskrive sentralstimulerende midler til pasienter under 18 med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

Det ble uarbeidet et kort spørreskjema som omhandlet følgende tema; omfang pasienter som legen har hatt foreskrivningsrett for, hvilke medikamenter som er foreskrevet, tema som vektlegges ved anamnestic undersøkelse, erfaring fra samarbeid om tiltak, samt legens vurdering av behandlings- og oppfølgingstilbudet for pasientgruppen. Spørsmål om hvilke tema som vektlegges ved anamnestic undersøkelse var basert på forslag til kontrollrutiner fra *Informasjonshäfte for fastleger og andre i kommunehelsetjenesten* (Garløv, 2003).

Vi mottok svar fra fylkesmannen i hvert fylke, med adresseliste over de aktuelle legene³³, totalt 536. Samtlige fikk tilsendt spørreskjema og ferdigfrankert svarkonvolutt sammen med informasjon om undersøkelsen.

³³ Fylkesmannen i Vest-Agder rapporterte at de ikke har en systematisk oversikt over leger med spesiell foreskrivningstillatelse. De kan imidlertid opplyse hvilke primærleger som hadde foreskrivningstillatelse i 2002. Spørreskjema er sendt til disse.

9.3 Utvalget

Vi mottok svar fra 189 leger (35 prosent), hvorav 176 hadde besvart spørreskjemaet. Av de 13 som returnerte skjemaet ubesvart, oppga ni at undersøkelsen ikke var relevant fordi de kun behandlet pasienter over 18 år (11), eller bare behandlet narkolepsi (1). I tillegg var det en lege som ikke visste om han hadde foreskrivningsrett for sentralstimulerende midler³⁴. Ikke alle besvarte alle spørsmålene i skjemaet, og n vil derfor variere i de analysene som presenteres. Tabell 9.1 gir en fylkesvis oversikt antall leger med foreskrivingstillatelse, slik dette er oppgitt fra fylkesmannen. Tabellen viser også fordelingen mellom fylker i antall leger som har besvart spørreskjemaet.

Tabell 9.1 Fylkesvis liste over antall leger med foreskrivingstillatelse og antall leger som medvirker i undersøkelsen.

Fylke	Ant. leger tilsendt spørreskjema	Antall besvarte spørreskjema	Prosent besvart spørreskjema
Østfold	13	6	46,2
Oslo	57	16	28,1
Akershus	78	22	28,2
Hedmark	52	17	32,7
Oppland	41	12	29,3
Buskerud	6	1	16,7
Vestfold	15	6	40,0
Telemark	1	0	-
Aust- Agder	6	3	50,0
Vest-Agder*	5	3	60,0
Rogaland	93	18	19,4
Hordaland	7	4	57,1
Sogn- og Fjordane	3	1	33,3
Møre- og Romsdal	66	29	43,9
Sør-Trøndelag	30	8	26,7
Nord-Trøndelag	0	0	-
Nordland	59	19	32,2
Troms	3	1	33,3
Finnmark	1	0	-
Ukjent/ikke angitt		10	-
Totalt	536	176	32,8

³⁴ I brev mottatt fra lege i Oslo : "Jeg vet ikke om jeg har foreskrivningsrett for sentralstimulerende midler til pas. Jeg har en pasient som bruker ritalin men han har alltid fått medisin fra barnelege på Ullevål. Jeg har ikke noe erfaring med slike medikamenter".

ERFARING MED OPPFØLGINGSKONTROLLER OG FORESKRIVNING AV MEDISINER

Av de 176 legene som deltok i undersøkelsen besvarte 170 leger spørsmålet om hvor mange pasienter under 18 år de har hatt foreskrivningsrett for i hhv 2002, 2003 og per dato (2004). I gjennomsnitt hadde legene foreskrivningstillatelse for en pasient i 2002, for 1,4 pasienter i 2003 og 1,8 pasienter per dato.

9.4 Resultater

9.4.1 Prosedyrer ved oppfølgingskontroll av pasienter med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD

Leger som har tillatelse til å foreskrive sentralstimulerende midler har ansvaret for behandlingen, og skal vurdere berettigelsen av å fortsette foreskrivning av preparatet til den enkelte pasient (Garløv, 2003). Jevnlige oppfølgingskontroller og undersøkelser er viktige blant annet for å kunne vurdere fortsatt indikasjon for medikamentell behandling, om medisineren blir foresvarlig ivaretatt, og om det er behov for flere hjelpetiltak rundt barnet og familien. Tabell 9.2 viser i hvilken grad legene med foreskrivningstillatelse vektlegger ulike tema ved anamnestisk undersøkelse av et barn eller en ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

Tabell 9.2 Legens prosedyrer ved anamnestisk undersøkelse.

Tema som vektlegges ved anamnestisk undersøkelse	Gj.- snitt*	(SD)	Prosent				Totalt	n
			Aldri	Av og til	Ofte	Alltid/rutine		
Rutiner ved medisiner	2,98	0,9	6	27	33	35	100	165
Hva barnet/ foresatte mener om dosen	3,33	0,8	4	12	32	52	100	165
Hvem gir medisiner	2,90	1,0	9	25	33	33	100	163
Bivirkninger, matlyst	2,99	1,0	5	26	34	35	100	163
Bivirkninger, søvnproblemer	3,00	1,0	6	24	34	36	100	164
Interkurrente sykdommer	2,47	1,0	15	38	33	14	100	160
Psykososial tilpasning skole	3,29	0,8	4	12	35	49	100	165
Psykososial tilpasning, hjem	3,29	0,8	4	12	34	50	100	167
Psykososial tilpasning, fritid	3,22	0,8	4	15	36	45	100	166
Skolefaglig tilpasning	3,14	0,8	5	16	37	41	100	167
Hjelpetiltak rundt familien	2,82	0,9	7	26	44	23	100	163

*Alle spørsmålene var gradert på en 4- punkt skala (1=aldri, 4=alltid/rutine)

Hos en av to fastleger er temaet doseringen, eller hva barnet og foreldrene mener om dosen, et rutinespørsmål i forbindelse med oppfølgingskontrollen. Hver andre lege vil også rutinemessig undersøke barnets tilpasning psykososialt, både hjemme, på skolen og i fritiden.

Omlag vil hver tredje lege *alltid* undersøke barnets rutiner i forbindelse med medisiner, hvem som gir medisinerne, og om det er noen former for bivirkninger. En av fire leger oppgir at de *alltid* vektlegger hjelpetiltakene rundt familien som tema under oppfølgingskontrollen.

Undersøkelse av interkurrente sykdommer er relativt sjelden innarbeidet som rutine i kontroll av barnet/ ungdommen.

9.4.2 Omfang av samarbeid med andre instanser

Fastlegens samarbeid med andre kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten er viktig for å sikre en helhetlig tjeneste for den enkelte pasient. Samarbeid og koordinering av tiltak krever at de involverte instanser og aktører tar seg tid, og trekker hverandre inn i arbeidet. I fastlegeordningen ligger da også en intensjon om at allmennlegen skal ha en koordinerende rolle overfor sine pasienter, og en sentral funksjon i teamarbeidet rundt pasienten (St. meld. nr. 25, 1996-97). Tabell 9.3 viser i hvilken grad legen samarbeider med andre instanser om oppfølging og tiltak rundt barnet.

Tabell 9.3 Legenes omfang av samarbeid med andre aktører og instanser.

I hvilken grad har legen samarbeid med følgende instanser om tiltak overfor barn med ADHD?	Gj.- snitt*	(SD)	Prosent				Totalt	n
			Ikke i hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad		
Foreldre	3,64	(0,7)	2	6	17	75	100	166
Lærer	2,17	(0,9)	27	39	25	9	100	162
PP- tjeneste	2,31	(1,0)	27	30	27	16	100	164
Helsesøster	2,19	(1,0)	30	32	27	11	100	162
Helsestasjonslege	1,78	(1,0)	51	29	12	8	100	151
Skolelege	1,76	(1,0)	51	29	13	7	100	147
BUP	3,00	(1,1)	14	11	33	42	100	163
Fysioterapeut	1,68	(0,8)	50	34	15	1	100	159
Barnevernet	1,63	(0,7)	53	32	14	1	100	161
Familievernkontor/vernkontor	1,28	(0,5)	75	22	2	1	100	161
Sosialkontor	1,49	(0,6)	59	33	8	0	100	160
Privatpraktiserende psykolog	1,34	(0,6)	73	21	4	1	100	158

*Alle spørsmålene var gradert på en 4- punkt skala (1=ikke i hele tatt, 4=i stor grad)

Tabellen viser at fastlegen, i noen – eller stor grad, samarbeider med BUP (75 prosent av legene). Legen har imidlertid et betydelig mindre samarbeid med kommunale tjenester, som PP- tjenesten og helsesøster, og samarbeider vært sjelden med barnevernet. Dette resultatet er i overensstemmelse med hva Helsetilsynet fant i sitt landsomfattende tilsyn med helsetjenester for barn og unge (Statens Helsetilsyn 2003).

9.4.3 Vurdering av behandlings- og oppfølgingstilbud for barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD

Legene i utvalget har relativt lite erfaring med oppfølging og medisinerer av barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD (jfr. pkt.1.3.1). Til tross for dette tror vi fastleger med forskrivningsrett har et viktig erfaringsgrunnlag i forhold til på generelt grunnlag å vurdere tilgjengeligheten av et helhetlig behandlings- og oppfølgingstilbud for av

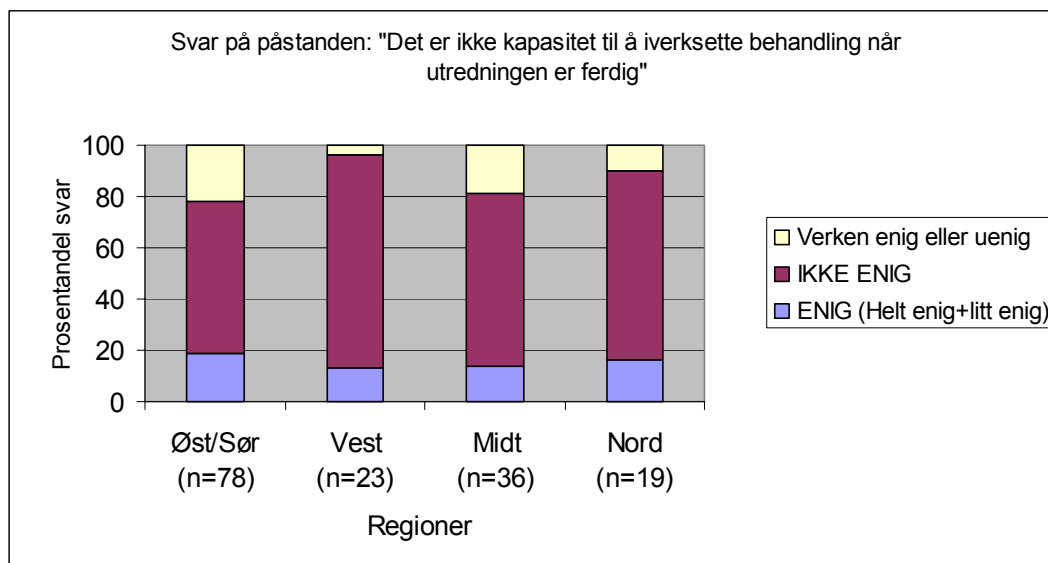
barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. I tabell 9.4 presenteres resultater fra spørsmål som vedrører dette tema.

Tabell 9.4 Legenes vurderinger av behandlings- og oppfølgingstilbudet.

I hvilken grad er legen enig/uenig i følgende utsagn:	Prosent					Totalt	n
	Helt uenig	Ikke særlig enig	Verken enig eller uenig	Litt enig	Helt enig		
a) Det er ikke kapasitet til å iverksette behandling når utredningen er ferdig	26	39	19	12	6	100	165
b) Koordinering av behandlingstilbud er mangelfull	7	27	21	34	11	100	166
c) Individuelle planer er i litengrad utarbeidet	7	21	17	34	21	100	165
d) Samarbeid mellom 1. og 2. linjetjenesten om oppfølgings -tilbud fungerer dårlig	11	30	15	29	14	100	167
e) Veiledning om ADHD fra spesialist-helsetjenesten er ikke tilstrekkelig dekket	6	27	18	30	18	100	161
f) Fastlegene har behov for mer veiledning fra spesialist-helsetjenesten ifbm medikasjon	1	13	15	31	41	100	168
g) Fastlegene burde hatt større ansvar for oppfølgingen av barn/ungdom med ADHD	10	22	33	18	18	100	166

Tabell 9.4 viser at omlag 20 prosent av legene mener det er kapasitetsproblemer i forhold til å skulle gi barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD et behandlingstilbud. Statistikk fra psykisk helsevern for barn og ungdom har vist variasjoner mellom fylker og mellom helseregioner i hvor stor andel av barne- og ungdomsbefolkningen som får hjelp (Sitter, 2003), og i hvor lenge de må vente på det spesialiserte tilbudet (Andersson, 2003). På bakgrunn av dette kan det være interessant å undersøke om det er regionale forskjeller i legenes oppfatning av behandlingsskapasiteten.

I hvilken grad legene er enig eller ikke enig i påstanden om at det ikke er kapasitet til å iverksette behandling når utredningen er ferdig, er presentert i figur 9.1, etter legens tilknytningsregion. Fordi det forelå bare ti besvarte spørreskjema fra leger i helseregion Sør, er data fra Sør og Øst analysert samlet.



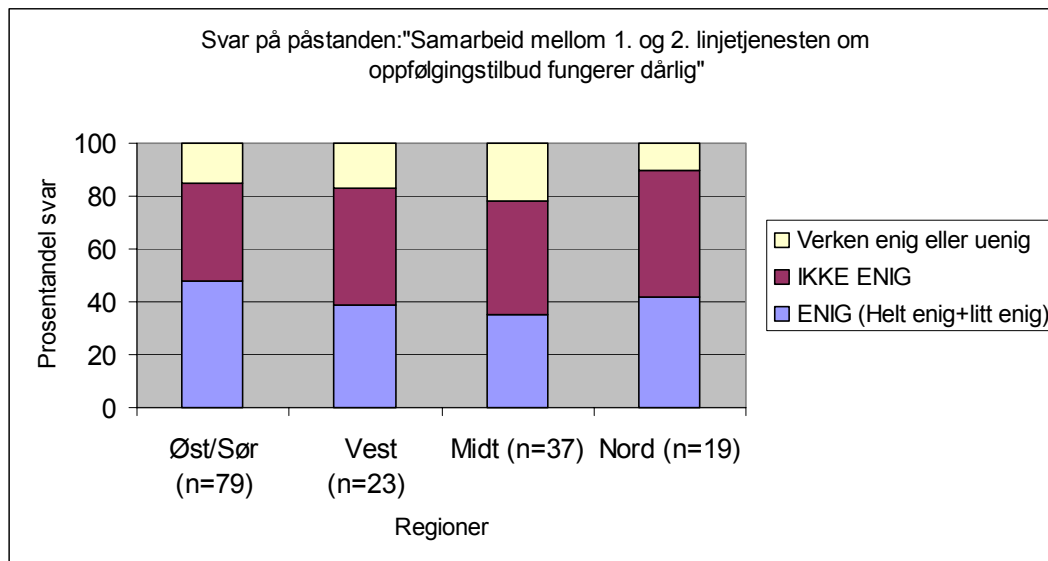
Figur 9.1 Legenes vurdering av behandlingskapasiteten.

Det fremgår av figuren at det er svært små forskjeller mellom legene i de ulike regionene i forhold til vurdering av behandlingskapasitet. Det kan likevel se ut som om leger fra regionene Sør og Øst vurderer behandlingskapasiteten som noe dårligere, eller er mer usikker på kapasiteten, enn leger fra de øvrige regionene. Leger fra helseregion Vest vurderer behandlingskapasiteten bedre enn de andre.

Neste tema er relatert til koordinering av tiltak, samarbeid og utarbeidelse av individuelle planer. Samarbeid og samordning rundt mennesker med psykiske lidelser som har behov for hjelpetiltak fra flere instanser, er generelt en stor utfordring for helsetjenesten.

Fra tabell 9.3 har vi allerede sett at legene i liten grad samarbeider med de øvrige helse-tjenestene. Det er derfor ikke overraskende at godt over 40 prosent av legene oppgir at koordineringen av behandlingstilbud er mangelfull, og at samarbeidet mellom 1. og 2. linjetjenesten om oppfølgingstilbud fungerer dårlig. At 55 prosent av legene er enig i at individuell planer i liten grad er utviklet, kan synes å være en naturlig konsekvens av manglende samarbeid om tiltak og koordinering av tjenester. Helsetilsynet har tilrådd at myndighetene skal avklare allmennlegenes rolle i samhandlingen med andre helsetjenester, noe som støttes av legeföreningen (Den norske lægeförening, 2004).

Figur 9.2 viser de regionale variasjonene mellom leger i forhold til vurdering av samarbeidet mellom 1. og 2. linjetjenesten om oppfølgingstilbud.

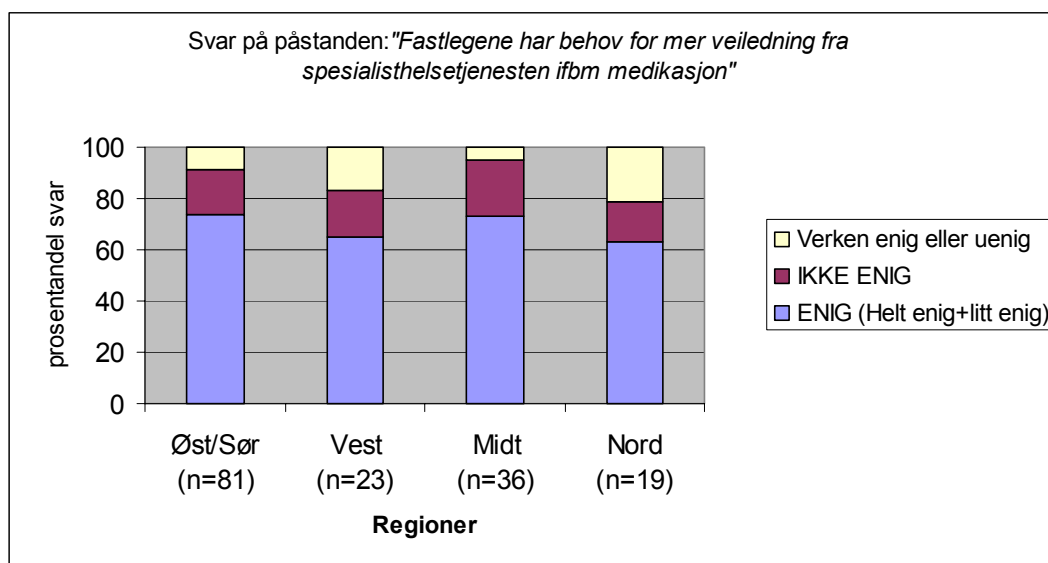


Figur 9.2 I hvilken grad legene er enige i en påstand om at samarbeid mellom 1. og 2. linjetjenesten fungerer dårlig

Figuren viser liten variasjon mellom regionene i forhold til vurdering av samarbeidet mellom 1. og 2. linjetjenesten, selv om det er en noe høyere andel leger tilknyttet regionene Øst og Sør som er enige om at samarbeidet mellom 1. og 2. linjetjenesten fungerer dårlig.

Spesialisthelsetjenesten har en lovpålagt veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten. Innen det psykiske helsevernet blir denne veiledningen oftest gitt som råd om enkelt-pasienter. Nær halvparten av legene i utvalget mener at veiledningen fra spesialisthelsetjenesten til aktører i 1. linjetjenesten ikke er tilstrekkelig dekket, mens over 70 prosent av legene er enig i at de har behov for mer veiledning fra spesialisthelsetjenesten i forbindelse med medikasjon. Videre er det omlag en av tre leger som mener at fastlegene burde hatt større ansvar for oppfølgingen av barn og ungdommer med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD, mens ti prosent er helt *uenig* i at fastlegen skal få mer ansvar overfor pasientgruppen (Tabell 9.4).

Figur 9.3 viser regionale forskjeller mellom leger med hensyn til hvilken grad de er enige eller uenige i at det er behov for mer veiledning fra spesialisthelsetjenesten ifbm medikasjon.



Figur 9.3 I hvilken grad legene er enige i en påstand om at de har behov for mer veiledning fra spesialisthelsetjenesten ifbm medikasjon

Figur 9.3 viser at det er liten forskjell mellom leger i de ulike helseregionene i forhold til deres opplevde behov for mer veiledning fra spesialisthelsetjenesten i forbindelse med medikasjon.

9.5 Oppsummering

Hovedhensikten med denne delstudien har vært å kartlegge hvilke kontroll- og oppfølgingsrutiner som inngår i fastlegenes oppfølging av barn og ungdom som er under medikamentell behandling. I tillegg ønsket vi opplysninger om omfang av samarbeid med andre hjelpeinstanser, samt legenes vurderinger av tilgjengeligheten av et helhetlig behandlings- og oppfølgingstilbud for av barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

Vi fikk tilsendt oversikter fra Fylkesmannen over primærleger i det enkelte fylke, som i 2003 hadde tillatelse til å foreskrive sentralstimulerende midler til barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Det ble sendt spørreskjema til i alt 536 leger. Vi mottok svar fra 189 leger (35 prosent), hvorav 176 hadde besvart spørreskjemaet.

Resultater fra spørreskjemaundersøkelsen kan oppsummeres slik;

❖ PROSEDYRER VED ANAMNESTISK UNDERSØKELSE

For en av to fastleger er temaet doseringen, eller hva barnet og foreldrene mener om dosen, et rutinespørsmål i forbindelse med oppfølgingskontrollen. Hver andre lege vil også rutinemessig undersøke barnets tilpasning psykososialt, både hjemme, på skolen og i fritiden.

Omlag vil hver tredje lege *alltid* undersøke barnets rutiner i forbindelse med medisiner, hvem som gir medisinerne, og om det er noen former for bivirkninger. En av fire leger oppgir at de alltid vektlegger hjelpetiltakene rundt familien som tema under oppfølgingskontrollen. Undersøkelse av interkurrente sykdommer er sjelden innarbeidet som rutine i kontroll av barnet/ ungdommen.

❖ SAMARBEID MED ANDRE INSTANSER

Fastlegen samarbeider relativt ofte med BUP om barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Legen har imidlertid et betydelig mindre samarbeid med kommunale

tjeneste som, som PP- tjenesten og helsesøster, og samarbeider vært sjelden med barnevernet.

❖ BEHANDLINGS- OG OPPFØLGINGSTILBUD

Omlag 20 prosent av legene mener det er kapasitetsproblemer i forhold til å skulle gi barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD et adekvat behandlingstilbud.

Godt over 40 prosent av legene oppgir at koordineringen av behandlingstilbud er mangelfull, og at samarbeidet mellom 1. og 2. linjetjenesten om oppfølgingstilbud fungerer dårlig. At 55 prosent av legene er enig i at individuell planer i liten grad er utviklet, kan synes å være en naturlig konsekvens av manglende samarbeid om tiltak og koordinering av tjenester.

Det liten variasjon mellom leger i de ulike regionene i forhold til vurdering av behandlings- og oppfølgingstilbud for pasientgruppen. Leger fra helseregion Vest vurderer imidlertid behandlingsskapasiteten som noe bedre enn de andre.

Over 70 prosent av legene mener de har behov for mer veiledning fra spesialisthelse-tjenesten i forbindelse med medikasjon. Samtidig mener en av tre at fastleger burde hatt større ansvar for oppfølgingen av barn og ungdommer med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

10 Tiltak og tjenester fra pedagogisk psykologisk tjeneste

10.1 Pedagogisk- psykologisk tjeneste; arbeidsoppgaver og funksjoner

Pedagogisk- psykologisk tjeneste (PPT) har sin hjemmel i Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa fra 1998 (Opplæringsloven). PP- tjenesten representerer altså en tjeneste som ikke kommer inn under helselovgivningen. PP- tjenesten er den av de kommunale instansene som har størst kompetanse i forhold til barns utvikling, utviklingsavvik og læring. Fagpersonell ved PP- tjenesten omfatter vanligvis psykologer, spesialpedagoger og sosialfaglig personell. PP- tjenesten gir ikke i utgangspunktet behandlingstilbud, men utreder og gir tilrådinge til skolen. Tjenesten skal gi sakkyndige vurderinger av høy kvalitet, og stå for praktisk faglig veiledning til skole og foreldre. Det forventes at PP- tjenesten skal være den viktigste instansen barnehagene og skolen kan gå til når de trenger råd og veiledning i forhold til barn. PP- tjenesten har da også en sentral rolle som henviser til psykisk helsevern (Andersson & Hatling, 2003).

Hensikten med denne delstudien er å kartlegge tilbudet ved PP- tjenesten for barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser. Det er lagt vekt på å gi en beskrivelse av kjennetegn ved klientene, og det tilbud og tjenester de mottar.

10.2 Metode og gjennomføring

Undersøkelsen ble gjennomført ved tværssnittregistrering av barn og unge med diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser (ICD-10: F90.0- F90.9), som hadde en aktiv sak ved PP- tjenesten per 9. februar 2004. Inklusjonskriteriet ble valgt for å oppnå et klart definert utvalg.

Undersøkelsen ble meldt til personvernombudet ved Norsk samfunnsvitenskapelig Data-tjeneste, og gjennomført anonymisert i henhold til avtale med Datatilsynet. Dette innebar at en ikke kunne innhente opplysninger om fra hvilken kommune, eller ved hvilket PP- tjenestekontor barnet var registrert. Dette har gitt noen begrensninger i forhold til analyse-muligheter.

10.2.1 Registreringsskjemaet

Registreringsskjemaet ble utarbeidet i samråd med Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og Narkolepsi, og ADHD- foreningen. Et utkast til registreringsskjema ble i tillegg presentert for, og vurdert av flere fagpersoner tilknyttet Statlig pedagogiske støttesystem, med særlig kompetanse om PP- tjenestens arbeidsformer og funksjoner. Gode innspill ble mottatt og innarbeidet i den endelige versjonen av skjemaet.

10.2.2 Utvalget

Forespørsel om deltagelse i tverrsnittregistreringen ble sendt til i alt 223 av landets 283 PP-tjenestekontor³⁵, herunder den fylkeskommunale PP-tjenesten for videregående opplæring. PP-tjenestekontor i 60 kommuner som på samme tid skulle delta i et kartleggingsprosjekt SINTEF gjennomfører på oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet / Norges forskningsråd ble unntatt fra undersøkelsen.³⁶ Det ble mottatt utfylte registreringsskjema fra i alt 137 PP-tjenestekontor. Dette gir en svarprosent på 61 prosent.

Det ble mottatt registreringsskjema for i alt 1780 barn og ungdom. For 172 barn og ungdommer ble det innsendt kopier av de originale registreringsskjemaene med såpass dårlig kopikvalitet at de ikke lot seg lese optisk. Disse 172 sakene inngår derfor ikke i utvalget som er benyttet i analysene³⁷. Tabell 10.1 gir en regionsvis oversikt over antall registrerte klienter.

Tabell 10.1 Antall registrerte klienter etter bostedsregion.

Region	Antall registrerte	Antall registrerte per 10.000 innb. < 18 år
Øst	525	14,5
Sør	416	19,9
Vest	152	6,4
Midt-Norge	227	14,7
Nord	267	23,9
Ubesvart	21	
Totalt	1608	14,9

Det foreligger opplysninger fra PP-tjenesten for i alt 1608 barn og ungdom med diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser. I forhold til befolkningsstatistikken³⁸ er det registrert relativt mange barn og ungdom i helseregionene Sør og Nord i forhold til i de øvrige regionene. Videre er det registrert forholdsvis få barn og ungdom ved PP-tjenestekontor i region Vest. Det foreligger ikke grunnlag for å kunne forklare denne geografiske forskjellen i antall registrerte, eller deltagelse i undersøkelsen fra PP-tjenesten.

10.3 Resultater

10.3.1 Demografiske karakteristika ved klientene

KJØNN

Av 1608 klienter registrert ved PP-tjenesten, er det i alt 1344 gutter (84 prosent) og 202 jenter (16 prosent). Dette gir en gutt til jente ratio på 6,7:1.

³⁵ Adresseliste hentet fra <http://skolnettet.no>.

³⁶ Et prosjekt i evalueringen av Opptappingsplanen: Tilgjengelighet av tjenester for barn og unge: opptappingsplanens effekt på psykisk helsearbeid i kommunene.

³⁷ Disse sakene fordeler seg forholdsvis jevnt mellom region Øst (58 saker), region Sør (53 saker), region Nord (24 saker), og region Vest (26 saker). (11 saker uten oppgitt bostedsfylke/region.).

³⁸ SSB 2003

ALDER

Tabell 10.2 viser barnets gjennomsnittsalder da det første gang ble meldt til PP- tjenesten, samt gjennomsnittsalder ved diagnostisering, etter barnets bostedsregion.

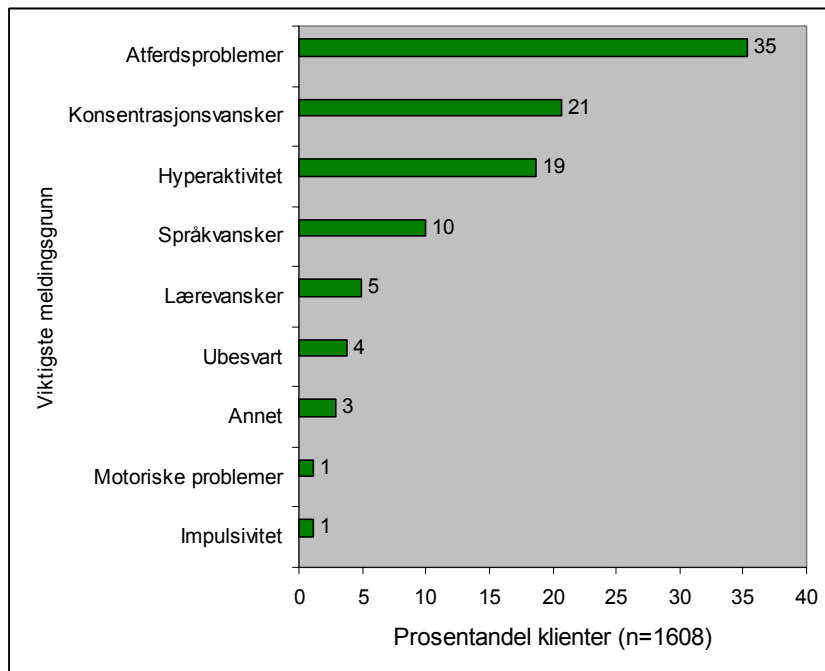
Tabell 10.2 Gjennomsnittsalder ved henvisning til PP- tjenesten og barnets gjennomsnittsalder ved diagnostisering. Etter bostedsregion.

Region	Gjennomsnittsalder (SD)			
	Når meldt til PPT		Når diagnosen ble satt	
Øst	7,3 (3,1)	n=466	9,7 (2,4)	n=458
Sør	6,8 (2,9)	n=343	9,7 (3,0)	n=358
Vest	6,6 (2,6)	n=134	9,0 (2,6)	m=142
Midt-Norge	7,0 (2,8)	n=210	9,4 (2,8)	n=201
Nord	6,8 (2,9)	n=245	9,3 (2,8)	n=241
Ikke angitt	6,3 (3,0)	n=18	9,4 (2,0)	n=18
Hele landet	7,0 (2,9)	n=1416	9,5 (2,8)	n=1418

Det fremgår av Tabell 10.2 at barn med hyperkinetiske forstyrrelser i gjennomsnitt er 7 år når de henvises til PP- tjenesten. Barna har en gjennomsnittsalder på 9,5 år når de får diagnosen. Det er liten variasjon mellom helseregionene mht barnets gjennomsnittsalder, både ved tilmelding til PPT og ved diagnostisering.

10.3.2 Meldingsgrunn

Figur 10.1 viser viktigste grunn for henvisning til PPT.

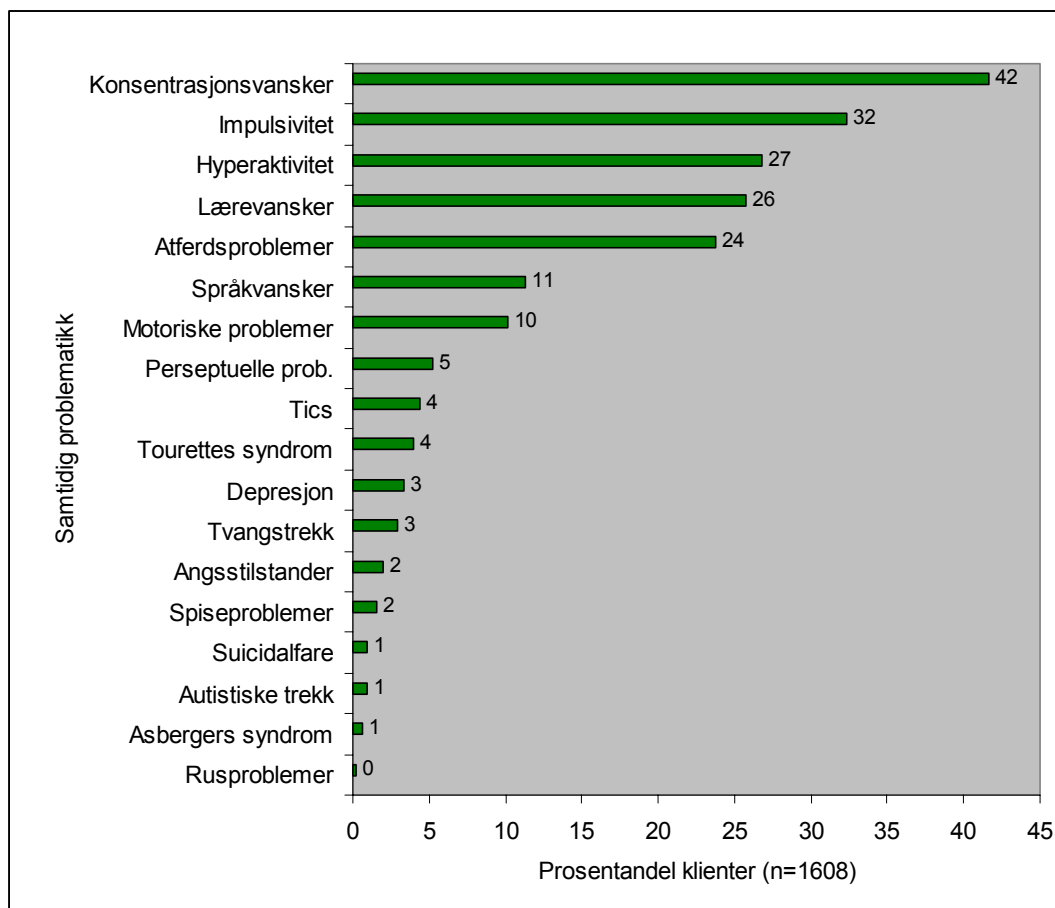


Figur 10.1 Viktigste meldingsgrunn.

Det fremgår av figur 10.1 at atferdsproblemer er hyppigste årsak til at barn er meldt til PP-tjenesten (35prosent). Om lag ett av fem barn er tilmeldt med konsentrasjonsproblemer, og omtrent like mange har hyperaktivitet som viktigste henvisningsgrunn.

Fagpersonell ved PP- tjensten ble også bedt om å angi hvilke andre problem barnet har, i tillegg til det som er angitt som viktigste meldingsgrunn.

Figur 10.2 gir en grafisk fremstilling av forekomst av samtidig problemer.



Figur 10.2 Samtidige problemer, angitt som andel pasienter innen hvert problemområde.

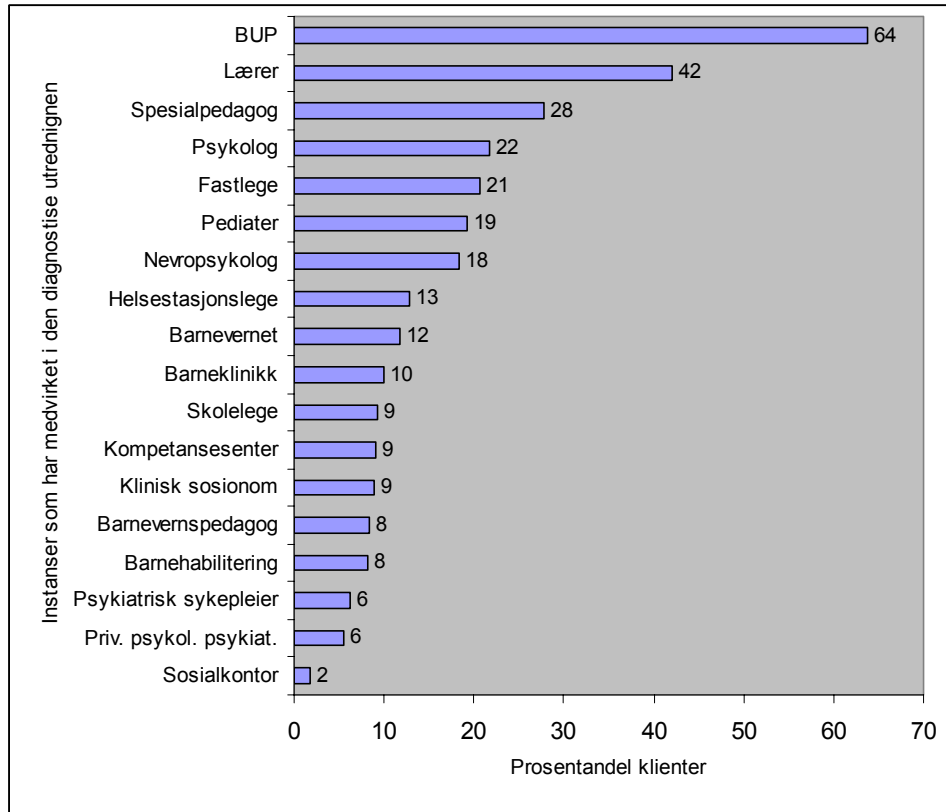
Det ble angitt en forekomst av totalt 3177 enkelttilstander. Hvert barn har altså i gjennomsnitt omlag 2 andre problemområder, i tillegg til det som er angitt som viktigste meldingsgrunn. Det fremgår av figuren at konsentrasjonsproblemer er hyppig forekommende som tilleggsproblem (for 42 prosent av klientene). Impulsivitet, hyperaktivitet, lærevansker, og atferdsproblemer er andre problemer som en relativt stor andel av klientene har.

10.3.3 Utredning og diagnostisering

PP- tjensten har fokus på å tilrettelegge, ikke utrede og behandle. For i alt 1113 (69 prosent) av klientene ble det imidlertid angitt at PP- tjensten hadde deltatt i den diagnostiske utredningen av barnet. For 424 av de registrerte klientene (26 prosent) har PP- tjensten ikke medvirket i utredningen. Spørsmålet om medvirkning i diagnostisk utredning er ubesvart for 4 prosent av klientene.

Figur 10.3 viser hvilke andre aktører og instanser som har vært involvert i utredningen, og omfanget av deltagelse fra disse ulike utrederne. For 207 av klientene (13 prosent) har

saksansvarlig svart at det er ukjent hvilke aktører/ instanser som har vært involvert i den diagnostiske utredningen.



Figur 10.3 Aktører og instanser som har medvirket i den diagnostiske utredningen. (n=1401)

Det fremgår av figuren at BUP har medvirket i utredningen av 64 prosent av klientene. Lærer og spesialpedagog er andre aktører som har medvirket relativt hyppig. Psykolog, fastlege, pediater og nevropsykolog har medvirket i utredningen av om lag en av fem klienter. En rekke andre aktører og instanser har vært involvert, men i atskillig mindre grad enn de nevnte.

10.3.4 Hvem som stilte diagnosen

Tabell 10.3 viser hvilke fagpersoner som har stilt diagnosen, og variasjon mellom helse-regionene i omfang av diagnostisering fra disse.

Tabell 10.3 Fagperson som har stilt diagnosen, etter klientens bostedsregion.

Hvem stilte diagnosen?	Prosentandel pasienter etter helseregioner*				
	Øst n=525	Sør n=416	Vest n=152	Midt n=227	Nord n=267
Fagperson ved BUP	57	74	66	53	61
Fagperson ved barneavd.	18	6	11	24	11
Fagperson ved habiliteringstjeneste	4	7	7	10	3
Privatprakt. psykiater	4	3	3	3	1
Privatprakt. psykologspesialist	3	1	8	3	0
Andre/Vet ikke/ubesvart	9	9	7	7	24
Totalt	100	100	100	100	100

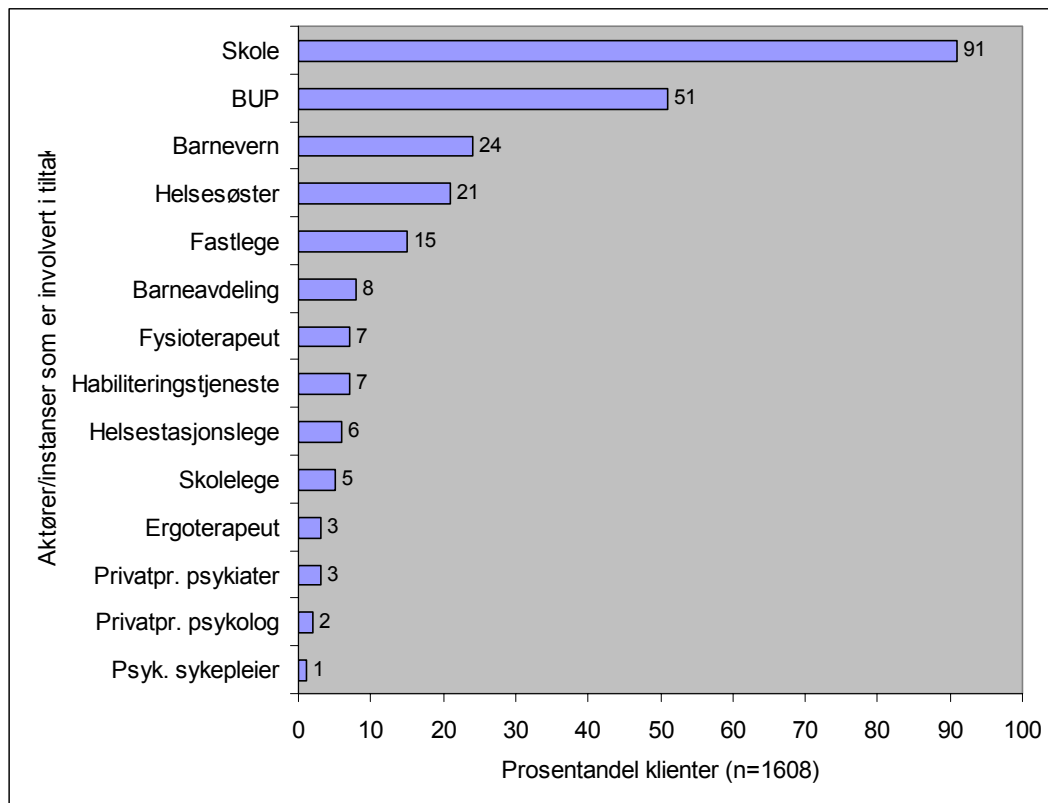
*Opplysning om bostedsfylke/bostedsregion mangler for 21 klienter.

Tabell 10. 3 viser at fagperson fra BUP er den som hyppigst har satt diagnosen. Det er noe variasjon mellom regionene i forhold til hvor stor andel av klientene som er diagnostisert av fagperson tilknyttet psykisk helsevern. I helseregion Sør er omtrent tre av fire saker diagnostisert ved BUP. Til sammenligning er bare litt over halvparten av klienter bosatt i helseregion Midt-Norge diagnostisert ved BUP, hvor fagpersoner ved barneavdeling synes å ha en mer fremtredende rolle i forhold til å sette diagnose.

10.3.5 Andre involverte aktører og instanser

Barn med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD har sammensatte vansker, og for å imøtekomme deres hjelpebehov kreves det ofte at flere etater, tjenester og ulike yrkesgrupper er involvert. For at tilbudene skal oppleves som helhetlige for brukeren, er det nødvendig med samarbeid både internt i kommunen, og mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten. Et godt samarbeid mellom de involverte tjenesteytere kan være av avgjørende betydning for om barnet får et adekvat tjenestetilbud. Gjennom gode samarbeidsformer kan man blant annet unngå ansvarsfraskrivning fra de involverte partene. Like viktig er det at man unngår parallellarbeid dersom ansvaret er avklart.

I registrerings skjemaet ble saksansvarlig bedt om å gi en oversikt over hvilke andre instanser som er involvert i tiltak overfor barnet, samt å gi en vurdering av hvordan samarbeidet med de aktuelle instansene fungerer. Omfang av medvirkning i tiltak fra andre aktører og instanser er vist i figur 10.4.

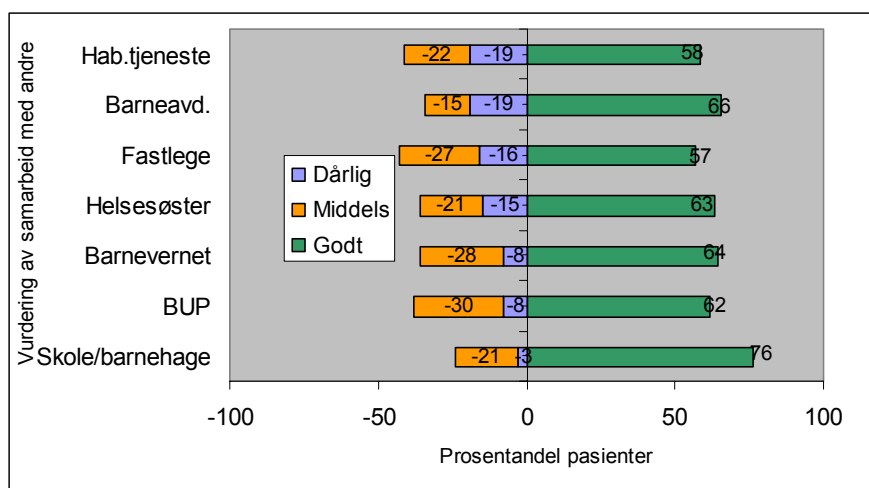


Figur 10.4 Instanser som er involvert i samarbeid om tiltak overfor klientene

Figuren viser at skolen er involvert i samarbeid om tiltak for nær sagt samtlige klienter (91 prosent). BUP er involvert i omtrent halvparten av sakene. Barnevernet er inne i omtrent en av fire saker. Helsesøster og fastlege er involvert i hhv 21 prosent og 15 prosent av sakene.

10.3.6 Samarbeid mellom tjenesteytere

Neste figur (figur 10.5) viser hvordan saksansvarlig har vurdert samarbeidet med hver av de involverte aktørene/ instansene. Saksansvarlig ble i registreringsskjemaet bedt om å gradere samarbeidet som hhv *Godt*, *Middels bra* eller *Dårlig*. Utvalget i denne analysen (*n*) er de sakene der saksansvarlig har avmerket at det faktisk er et samarbeid, og gitt en vurdering av hvordan samarbeidet fungerer (godt, middels bra, eller dårlig). Antallet aktuelle saker (*n*), vil følgelig variere med de ulike aktørene/ instansene.



Figur 10.5 Vurdering fra saksansvarlig av hvor godt samarbeid med andre instanser / aktører fungerer³⁹

For en relativt stor andel av klientene opplever saksansvarlig ved PP- tjenesten at samarbeidet med andre involverte instanser og aktører ikke fungerer optimalt. For i alt 19 prosent av klientene fungerer samarbeidet mellom PP- tjenesten og habiliteringstjenesten dårlig. For like mange klienter er det angitt å være et dårlig samarbeid med barneavdelinger ved somatiske sykehus. Samarbeidet med fastlegen og helsesøster er vurdert som dårlig for hhv 16, og 15 prosent av klientene.

Det kan være flere årsaker til at samarbeidet ikke fungerer. De saksansvarliges oppfatning av hva som er hovedårsaker til at samarbeid ikke fungerer *godt* er presentert i tabell 10.4.

Tabell 10.4 Angitte årsaker til at samarbeid ikke fungerer godt.

Årsaker til at samarbeid ikke fungerer godt	Antall klienter	Prosent klienter*
Ulik faglig forankring	137	23
Uenighet i forståelse og iverksetting av tiltak	195	57
Ansvarsforskyvning blant involverte instanser	176	51
For få møtepunkter	231	67
Mangler en koordinator	119	34
Aktuell samarbeidsinstans mangler ressurser	137	40
Vi mangler ressurser	135	39

* Prosentandeler er utregnet på grunnlag av 345 klienter. Dette antallet svarer til det høyeste antall klienter der saksansvarlig har angitt at samarbeid med enkeltinstans ikke fungerer godt.

Sannsynligvis er det ofte mer enn en årsak til at samarbeid ikke fungerer godt. Det var da også mulig å avmerke mer enn en årsak i registreringskjemaet. *For få møtepunkter* er den enkeltårsak som er hyppigst angitt som årsak til at samarbeid ikke fungerer ($n=231$), fulgt av *Uenighet i forståelse og iverksetting av tiltak* ($n=195$).

³⁹ Vurderingen av samarbeidet med de ulike instansene omfatter følgende antall klienter: skole/barnehagen, $n=1466$; BUP, $n=810$; barnevern, $n=385$; helsesøster, $n=332$; fastlege, $n=233$; barneavdeling, $n=131$; habiliteringstjeneste, $n=113$.

10.3.7 Ansvarsgruppe

Ansvarsgrupper er et kommunalt anliggende, som ikke er lovpålagt, men som anbefales som en god arbeidsform og et tiltak for barn og familier som har behov for flere hjelpetjenester. Ansvarsgruppen er bruker/ pårørendes hjelp til koordinering av tjenestene. Ansvarsgruppen skal være sammensatt av personer med forskjellig fagbakgrunn som arbeider rundt barnet (f. eks PPT, helse- og sosialtjeneste, skolen). Et viktig mål med ansvarsgruppen er at den skal bidra til at personen / familien får kunnskap om sine rettigheter. Gruppen skal gjennom sin virksomhet gjøre det lettere for familien å forholde seg til tjenesteapparat, og lette barnets og familiens totalsituasjon, ved å samordne planlegging og oppfølging av planer og tiltak.

Tabell 10.5 viser status for etablering av ansvarsgruppe.

Tabell 10.5 Status for etablering av ansvarsgruppe.

Status opprettelse av ansvarsgruppe	Antall	Prosent
Ja, har ansvarsgruppe	778	48
Planlagt, men ikke ferdig	59	4
Nei, har ikke ansvarsgruppe	731	45
Ubesvart	40	3
Totalt	1608	100

Det fremgår av tabellen at omlag halvparten av barna/ ungdommene har, eller har planlagt en ansvarsgruppe. Årsak til at det ikke er etablert ansvarsgruppe angis i hovedsak å være at det *"ikke er behov"/ "foreldrene ønsker det ikke", "at dette ikke er etterspurt"* (n=305). En annen angitt årsak er at man *"har samarbeidsmøter"* (n=85).

Tabell 10.6 viser variasjoner mellom PP- tjenestekontor i de ulike helseregionene, med hensyn til status for opprettelse av ansvarsgruppe for klientene.

Tabell 10.6 Status for etablering av ansvarsgruppe etter bostedsregion.

Status opprettelse av ansvarsgruppe	Prosentandel pasienter etter helseregioner*				
	Øst n=525	Sør n=416	Vest n=152	Midt n=227	Nord n=267
Ja, har ansvarsgruppe	40	53	47	47	61
Planlagt, men ikke ferdig	3	2	5	5	6
Nei, har ikke ansvarsgruppe	55	41	45	46	33
Ubesvart	3	3	3	2	0
Totalt	100	100	100	100	100

*Opplysning om bostedsfylke/bostedsregion mangler for 21 klienter.

Tabellen viser at det er betydelig variasjon mellom regionene Øst og Nord, der henholdsvis 43 prosent og 67 prosent av klientene har, – eller har fått etablert en ansvarsgruppe. Det er imidlertid forholdsvis liten variasjon mellom de øvrige regionene i andel klienter med ansvarsgruppe.

10.3.8 Individuell plan

En viktig oppgave for ansvarsgruppen er å utarbeide individuell plan med målsetting i forhold til brukerens totale behov for tjenester, beskrivelser av tiltak, ansvarsfordeling og tidfesting av tiltak. Personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester har rett til å få utarbeide en individuell plan (jfr. Lov om Pasientrettigheter § 2-5; Lov om kommunehelse-tjeneste, Lov om spesialisthelsetjeneste, og Lov om sosiale tjenester). Individuell plan skal bidra til å gi større trygghet og forutsigbarhet, avklare ansvarsforhold og sikre samordning, slik at tjenestene fremstår som helhetlige og i tråd med brukeren/ familiens egne målsettinger. Planen skal bidra til at behov, problemstillinger og ressurser gir retningen for utforming og sammensetning av de tiltak og tjenester brukeren/ familien trenger. Planen skal sikre koordinering og samarbeid, både mellom tjenesteytere og brukeren/ familien, og kan således betraktes som et samarbeidsdokument. Tabell 10.6 viser status for utarbeidelse av individuelle planer.

Tabell 10.7 Status for utarbeidelse av individuell plan

Status for individuelle planer	Antall	Prosent
Ja, har individuell plan	127	8
Planlagt, men ikke ferdig	110	7
Vet ikke om klienten har	108	7
Nei, har ikke individuell plan	1218	76
Ubesvart	45	3
Totalt	1608	100

Det fremgår av tabellen at 15 prosent av barna har, – eller har planlagt en individuell plan. For 7 prosent av klientene vet ikke saksansvarlig om barnet har en individuell plan. Tre av fire barn har ikke en individuell plan. Tabell 10.8 viser angitte årsaker til at det ikke er utarbeidet en individuell plan.

Tabell 10.8 Angitte årsaker til at det ikke er utarbeidet individuell plan.

Årsaker til at det ikke er utarbeidet en individuell plan	Antall	Prosent
Ikke behov for koordinerte tiltak	706	58
Manglende interesse fra foreldrene	56	5
Forhold i 2. linjetjenesten	25	2
Har ikke hatt tid	74	6
Vet ikke	268	22
Ubesvart	89	7
Totalt	1218	100

At det ikke er behov for koordinerte tiltak oppgis som hovedårsak til at det ikke er laget en individuell plan. For ett av fem barn vet ikke saksansvarlig hvorfor individuell plan ikke er utarbeidet.

I neste tabell (Tabell 10.9) presenteres variasjoner mellom helseregionene i status for utarbeidelse av individuelle planer.

Tabell 10.9 Status for utarbeidelse av individuell plan etter bostedsregion.

Status for individuell plan	Prosentandel pasienter etter helseregioner*				
	Øst n=525	Sør n=416	Vest n=152	Midt n=227	Nord n=267
Ja, har individuell plan	6	8	15	11	5
Planlagt, men ikke ferdig	5	7	12	6	9
Vet ikke om klienten har	6	8	14	3	4
Nei, har ikke individuell plan	80	73	56	78	82
Ubesvart	3	4	3	2	0
Totalt	100	100	100	100	100

*Opplysning om bostedsfylke/bostedsregion mangler for 21 klienter.

Tabellen viser noe variasjon mellom helseregionene i forhold til om barn og ungdom som mottar tilbud fra PP- tjenesten har, eller har planlagt en individuell plan. PP- tjenestekontor tilhørende i helseregion Vest har en betydelig større andel klienter med, - eller med planlagt individuell plan, sammenlignet med PP- tjenestekontor i de øvrige helseregionene. PP- tjenestekontorene i helseregion Øst har lavest andel klienter med, - eller med planlagt individuell plan. Det er i dette materialet ikke mulig å kontrollere for forskjeller i behov hos de klientene som inngår i registreringen. En kan derfor ikke utelukke at forskjeller mellom helseregionene i forhold til omfang av utarbeidelse av individuelle planer skyldes forskjeller i behov for koordinerte tiltak hos de aktuelle klientene.

10.3.9 Koordinering av tiltak

Fordi mange barn og unge med hyperkinetiske forstyrrelser /ADHD kan ha behov for flere tjenester, vil det være behov for *en* person som familien kan forholde seg til, en person som kan koordinere tilbud og tiltak fra de ulike involverte instanser og tjenesteytere. En koordinator skal kunne bidra til at barnet og familien får et sammenhengende og helhetlig tilbud.

Spørsmålet om hvem som er koordinator for det samlede tilbudet til klienten ble reist i registreringsskjemaet ved PP- tjenesten. Tabell 10.10 viser hvordan de saksansvarlige svarte på dette spørsmålet.

Tabell 10.10 Kordinering av tilbudet.

Hvem er koordinator?	Antall	Prosent
Ikke behov for koordinator	308	19
Behov for koordinator, men har ingen ennå	83	5
Primærkontakt ved PPT	468	29
Fastlegen	6	0
Helsesøster	11	1
Fagperson barnevernet	62	4
Annen fagperson fra kommunen	142	9
Fagperson i BUP	68	4
Annen fagperson i psykisk helsevern	4	0
Vet ikke hvem som er koordinator	158	10
Andre*	143	9
Ubesvart	155	10
Totalt	1608	100

*I kategorien andre er følgende hyppigst angitt: skole/lærer/rektor (87), pediater (6), koordineringstjeneste (9).

For omlag ett av fem barn som mottar tilbud fra PP- tjenesten er det, etter saksansvarligs vurdering, ikke behov for en koordinator. I 1062 av de 1608 registrerte sakene (66 prosent) finnes en koordinator for tjenestens tiltak. Koordinatoren er oftest barnets primærkontakt ved PP- tjenesten, eller annen fagperson fra kommunen.

10.3.10 Individuell opplæringsplan

Alle elever som får spesialundervisning, skal etter opplæringsloven § 5-5 ha individuelle opplæringsplaner (IOP). Hensikten med IOP er at de skal sikre elever med spesialundervisning et likeverdig og tilpasset opplæringsstilbud. Individuell opplæringsplan utarbeides av skolen, på grunnlag av en sakkyndig vurdering fra PP- tjenesten og vedtaket om spesialundervisning (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2004). Selv om skolen har ansvaret for utarbeidelse av planen, er det naturlig at andre aktører og instanser som er involvert i hjelpetiltak bidrar i prosessen. Arbeid med IOP kan ikke endelig ferdigstilles før enkeltvedtak som spesialundervisning foreligger. Tabell 10.11 viser status for utarbeidelse av IOP i dette utvalget.

Tabell 10.11 Status for utarbeidelse av individuell opplæringsplan.

Status for IOP	Antall	Prosent
Ja, har IOP	1230	77
Planlagt, men ikke ferdig	37	2
Nei, har ikke IOP	314	20
Ubesvart	27	1
Totalt	1608	100

Det fremgår av tabell 10.11 at omlag 8 av 10 barn har, eller har planlagt en individuell opplæringsplan (IOP). Årsaker til at det ikke er utarbeidet IOP er i all hovedsak at eleven "ikke har behov" / "er faglig flink" / "fungerer adekvat" / "ikke har spesialundervisning men tilpasset undervisning i klassen" (n=214). I noen få tilfeller oppgis "mangel på ressurser", "nedprioritering" og "manglende forståelse på skolen" som årsaker til at det ikke finnes IOP (n=9).

Tabell 10.12 viser variasjoner mellom PP- tjenestekontor i de ulike helseregionene, med hensyn til status for utarbeidelse av individuell opplæringsplan for klientene.

Tabell 10.12 Status for utarbeidelse av individuell opplæringsplan etter bostedsregion.

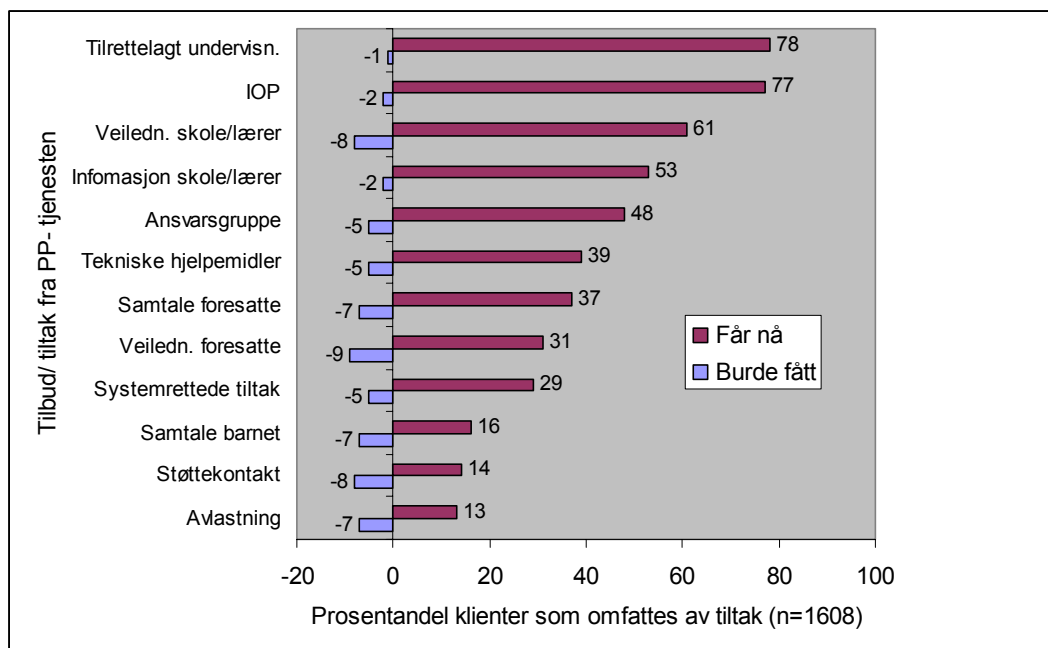
Status for IOP	Prosentandel pasienter etter helseregioner*				
	Øst n=525	Sør n=416	Vest n=152	Midt n=227	Nord n=267
Ja, har IOP	73	83	72	75	79
Planlagt, men ikke ferdig	3	3	3	0	2
Nei, har ikke IOP	23	14	22	23	17
Ubesvart	2	1	2	1	2
Totalt	100	100	100	100	100

*Opplysning om bostedsfylke/bostedsregion mangler for 21 klienter.

Det er relativt liten forskjell mellom helseregionene i forhold til omfanget av elever som har, - eller har planlagt en IOP, - med en variasjon fra 75 prosent av elevene i regionene Vest og Midt-Norge, til 86 prosent av elevene i region Nord.

10.3.11 Faktisk og ønsket tilbud

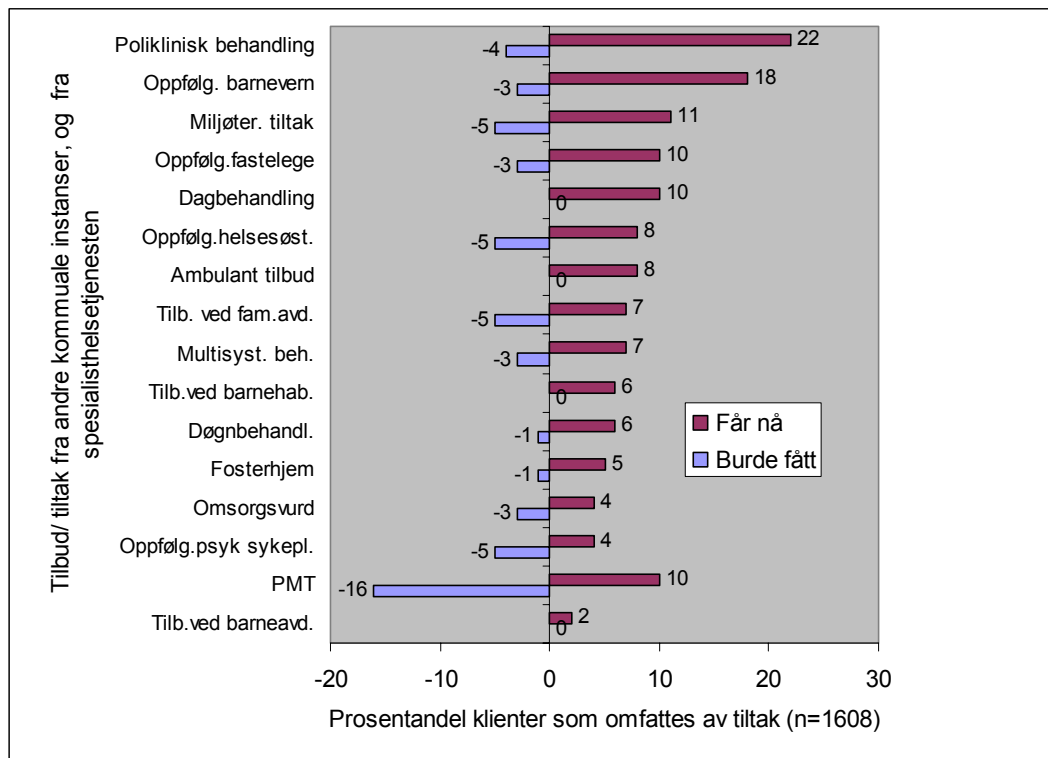
En viktig del av kartleggingen av klienter ved PP- tjenesten var å få oversikt over de tilbud PP- tjenesten yter overfor denne klientgruppen, samt evt. udekket etterspørsel etter tiltak og tjenester. I registreringsskjemaet ble saksansvarlig bedt om å krysse ut de tilbudene barnet/ ungdommen får fra PP- tjenesten, og fra annen instans. Videre, dersom disse faktiske tilbudene ikke ble ansett som adekvate/ tilstrekkelige, skulle en krysse ut de tilbud som en anså som ideelle. I figur 10.6 presenteres de tilbud barnet/ ungdommen får nå, fra PP- tjenesten, samt de tilbud saksansvarlig mener barnet/ ungdommen burde ha fått.



Figur 10.6 Tilbud og tjenester fra PP- tjenesten. Hva klientene får, og hva de burde fått.

Figur 10.6 viser at tilrettelagt undervisning, IOP, samt veiledning og informasjon til skole og lærer, er de tiltaksformer som PP- tjenesten hyppigst har igangsatt for elever med hyperkinetiske forstyrrelser. Under halvparten av elevene og deres foresatte har *direkte kontakt* med PP- tjenesten gjennom samtaler og veiledning. Veiledning er også den tiltaksform som etterspørres mest. For åtte prosent av elevene etterspørres veiledning til skole/ lærer, mens 9 prosent av elevene har et udekket behov for veiledning til foresatte. Videre, i følge saksansvarlig, ville sju prosent av elevene fått et mer adekvat tilbud gjennom samtaler, mens åtte prosent av familiene har et udekket behov for støttekontakt.

Neste figur (Figur 10.7) viser de tilbud og tjenester elevene får fra andre kommunale instanser, og fra spesialisthelsetjenesten, samt udekket etterspørsel etter slike tilbud.



Figur 10.7 Tilbud og tjenester fra andre kommunale instanser og spesialisthelsetjenesten. Hva klientene får, og hva de burde fått.

Figuren gir et innblikk i det helhetlige tilbudet overfor barn og unge med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Det fremgår at en relativ stor andel av klientene samtidig mottar tilbud fra spesialisthelsetjenesten, BUP poliklinikk, dag eller døgntilbud, tilbud ved familieavdeling, eller ved habiliteringstjenesten.

Omlag ett av fem barn er under oppfølging fra barnevernet, og ett av ti barn får oppfølgingstilbud gjennom fastlegen. I åtte prosent av sakene er helsesøster involvert i oppfølgingstiltak. Når det gjelder udekket etterspørsel etter tiltak, er det Parent- Management – Training (PMT), eller foreldretrening, som etterspørres mest. PMT er en foreldreorientert intervensjonsmetode til bruk i familier med barn mellom 4 og 12 år med uttalte eller begynnende atferdsvansker. Behandlingen går ut på å oppøve foreldrene til å bruke bedre strategier i håndteringen av barnet i hverdagen. Ved en bedre håndtering reduseres risikoen for at atferdsproblemer oppstår. Samtidig oppøves foreldre i teknikker for å bedre håndtere sinneutbrudd og andre atferdsvansker hos barnet (Kazdin, 1997). Metoden kan anvendes i forebyggings- og behandlingsøyemed av ansatte i ulike hjelpetjenester, innenfor helse- og sosialsektoren på kommunalt nivå, og i de spesialiserte tjenestene. I henhold til saksansvarlig sin vurdering burde 5 prosent av barna i dette utvalget fått PMT som et tiltak fra 1. linjetjenesten, mens 11 prosent burde fått dette tiltaket i spesialisthelsetjenesten.

En kan tenke seg en rekke ulike årsaker til at hjelpe- og behandlingstilbudet ikke fungerer optimalt, eller er adekvat. Mulig årsaker, slik saksansvarlig ser det og har vurdert det, er presentert i tabell 10.13. Det var mulig å krysse ut flere svaralternativer for dette spørsmålet. Antall i tabellen gjengir antall klienter som er berørt av de ulike årsakene, og hvert individ kan altså berøres av flere av disse antatte årsaksfaktorene.

Tabell 10.13 Saksansvarlig sin vurdering av årsaker til at tilbudet ikke er tilstrekkelig

Årsaker til at tilbudet ikke er tilstrekkelig	Antall	Prosent
PP-tjenesten mangler kapasitet	161	10
Samarbeid med spes. helsetj. fungerer dårlig	70	4
Samarbeid med skolen fungerer dårlig	54	3
Samarbeid med annen kommunal instans fungerer dårlig	44	3
Mangelfull koordinering av tiltak	107	7
Ansvarsforskyvning blant involverte aktører/instanser	73	5
Familien/ ungd. ønsker ikke mer hjelp	155	10
Familien/ ungd. kan ikke nytte seg mer hjelp	58	4

*(n=1608).

Mangel på kapasitet ved PP- tjenesten, og at familien ikke ønsker mer hjelp, er de hyppigst angitte årsakene til at klientene ikke får et adekvat tilbud (10 prosent). For sju prosent av klientene begrunnes et utilstrekkelig tilbud med at koordineringen av tiltakene er mangelfull.

10.3.12 Medisinering

Tabell 10.14 viser omfang av medikamentell behandling blant klientene.

Tabell 10.14 Omfang av medikamentell behandling.

Gis medikamentell behandling?	Antall	Prosent
JA	1394	87
NEI	214	13
Totalt	1608	100

I alt 87 prosent av klientene mottar medikamentell behandling. Sammenlignet med pasientpopulasjonen i BUP, er andelen som medisineres 10 prosentpoeng høyere (jfr. kap.6).

HVILKE MEDIKAMENTER ANVENDES?

På spørsmålet om hvilke medikamenter som brukes fikk saksansvarlig mulighet til å krysse for "vet ikke". Dette alternativet ble brukt for 184 saker (13 prosent).

Tabell 10.15 viser hvilke medikamenter som er i bruk eller under utprøving blant barn og ungdom som er under tiltak fra PP- tjenesten. Prosentandeler er utregnet på grunnlag av 1394 saker der det er svart JA på spørsmålet om medikamentell behandling blir gitt. Hvert barn kan bruke mer enn ett preparat. Denne analysen sier ikke noe om omfanget av individer som bruker mer enn ett preparat.

Tabell 10.15 Medikamenter under bruk eller utprøving

Type medikament	Bruk		Utprøving	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent
Ritalin	595	43	83	6
Concerta	556	40	72	5
Dexedrin	42	3	23	2
Dexamin	56	4	17	1
Racemisk amfetamin	26	2	14	1
Antidepressiva	43	3	23	2
Annet**	46	3	12	1

*(n=1394), **Risperdal (4), Stratterra (3), Melatonin, (2)

Tabellen viser at andel klienter som bruker/ utprøver Ritalin og Concerta er omtrent like stor. Ti prosent av klientene bruker, eller utprøver medikamentene Dexedrin og Dexamin. Tabell 10. 16 viser hvem som foreskriver disse medisinene.

Tabell 10.16 Hvem foreskriver medisiner?

Profesjon/tilknytning	Antall	Prosent
Lege/ barnepsykiater i BUP	831	60
Lege ved barneavdeling	218	16
Lege ved barnehabiliteringstjeneste	82	6
Fastlege med foreskrivningstillatelse	197	14
Privatprakt. lege med foreskrivningstillatelse	33	2
Vet ikke	33	2
Totalt	1394	100

Det er i hovedsak lege eller barnepsykiater tilknyttet BUP som foreskriver medisiner (for 60 prosent av klientene). For 16 prosent av klientene foreskrives medisiner fra lege ved barneavdeling, og for 14 prosent er det fastlege med foreskrivningstillatelse som gjør dette.

Tretten prosent av de registrerte klientene ved PP- tjenester bruker ikke medikamenter. Tabell 10.17 viser årsakene til at det ikke medisineres.

Tabell 10.17 Årsaker til at det ikke gis medikamentell behandling

Årsaker	Antall pas.	Prosent*
For dårlig utredningskapasitet	14	7
For dårlig behandlingskapasitet	13	6
Medisiner er utprøvd uten effekt	59	28
Bivirkninger	38	18
Familien/ ungd. ønsker ikke medisiner	86	40
Skepsis til medisiner blant fagfolk	12	6
Andre tiltak prøves ut	39	18
Vet ikke	30	14

*Prosentandeler er beregnet med utgangspunkt i 214 saker der det er angitt at pasienten ikke får medikamentell behandling. Hvert individ kan ha mer enn en årsak til at medikamentell behandling ikke blir gitt, derfor blir summen av antall individer i denne tabellen høyere enn 214.

Hovedårsaker til at medikamenter ikke anvendes er at familien ikke ønsker det (40prosent), at medisiner er utprøvd uten å ha effekt (28prosent), eller bivirkninger (18prosent).

10.4 Oppsummering

Hensikten med denne delstudien har vært å kartlegge tilbudet ved PP- tjenesten for barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser. Det er lagt vekt på å gi en beskrivelse av kjennetegn ved klientene, og det tilbud og tjenester de mottar.

Undersøkelsen ble gjennomført ved tverrsnittregistrering av barn og unge med diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser (ICD-10: F90.0- F90.9), som hadde en aktiv sak ved PP-tjenesten per 9. februar 2004.

Det ble mottatt utfylte registreringsskjema fra i alt 137 PP- tjenestekontor. Dette gir en svarprosent på 61 prosent. Det foreligger opplysninger fra PP- tjenesten for i alt 1608 barn og ungdom med diagnosen.

Svarprosenten oppfattes som god tatt i betraktning at inklusjonskriterier for tverrsnittregistreringen var basert på medisinske diagnoser etter ICD-10. I PP- tjenesten sine databaser er ikke klientene kategorisert etter diagnoser, og det har derfor ikke vært mulig for fagpersonell ved PPT å søke etter et utvalg basert på utvalgskriteriet hyperkinetiske forstyrrelser. Å finne frem til klientene kan derfor ha gitt et betydelig merarbeid (PPT for Aust-Agder fylkeskommune, personlig kommunikasjon). En mulig konsekvens er at det fra flere PP- tjeneste kontor er en underrapportering av barn og ungdom med diagnosen som hadde en aktiv sak på registreringstidspunktet (PP- tjenesten for Ullensaker, personlig kommunikasjon).

Undersøkelsen omfattet PP- tjenesten for videregående opplæring. Dette er en egen tjeneste for ungdom som er i videregående opplæring (elever, lærlinger og lærekandidater). Denne PP- tjenesten kommer først i kontakt med ungdom når de søker seg plass i videregående opplæring, og tjenesten har derfor begrenset kjennskap til det som har skjedd i løpet av elevens grunnskoletid. Et flertall av elevene er ferdig utredet, og oftest viderehenvist til 2. linjesystemet av kommunal PPT, og er under medisinsk oppfølging, før de søker inntak i videregående opplæring (PPT Østfold fylkeskommune, personlig kommunikasjon). I forhold til denne tverrsnittregistreringen har dette hatt den konsekvens at noen av spørsmålene er ubesvart for klienter registrert ved de fylkeskommunale PP- tjenestekontorene.

Resultater fra tverrsnittregistreringen som ble gjennomført ved at saksansvarlig ved PP-tjenesten besvarte et spørreskjema for hver enkelt klient, kan oppsummeres som følger:

- ❖ Det er registrert i alt 1344 gutter (84 prosent) og 202 jenter (16 prosent). Dette gir en gutt til jente ratio på 6,7:1.
- ❖ Barn med hyperkinetiske forstyrrelser er i gjennomsnitt 7 år når de henvises til PP-tjenesten. Barna har en gjennomsnittsalder på 9,5 år når de får diagnosen. Det er liten variasjon mellom helseregionene mht barnets gjennomsnittsalder, både ved tilmelding til PPT, og ved diagnostisering.
- ❖ Atferdsproblemer er hyppigste årsak til at barna er meldt til PP-tjenesten (35prosent). Om lag ett av fem barn er tilmeldt med konsentrasjonsproblemer, og omtrent like mange har hyperaktivitet som viktigste henvisningsgrunn.
- ❖ Konsentrasjonsproblemer er også hyppig forekommende som et tilleggspørsmål (for 42 prosent av klientene). Impulsivitet, hyperaktivitet, lærevansker og atferdsproblemer, er andre problemer som en relativt stor andel av klientene har.
- ❖ BUP har medvirket i utredningen av 64 prosent av klientene. Lærer og spesialpedagog er andre aktører som har medvirket relativt hyppig.
- ❖ Fagperson fra BUP er den som hyppigst har satt diagnosen. I helseregion Sør er omtrent tre av fire saker diagnostisert ved BUP. Til sammenligning er bare litt over halvparten av klienter som er bosatt i helseregion Midt-Norge diagnostisert ved BUP, hvor fagpersoner ved barneavdeling synes å ha en mer fremtredende rolle i forhold til å sette diagnose.
- ❖ Skolen er involvert i samarbeid om tiltak for nær sagt samtlige klienter (91 prosent). BUP er involvert i omtrent halvparten av sakene. Barnevernet er inne i omtrent en av fire saker. Helsesøster og fastlege er involvert i hhv 21 prosent og 15 prosent av sakene.
- ❖ For en relativt stor andel av klientene opplever saksansvarlig ved PP-tjenesten at samarbeidet med andre involverte instanser og aktører ikke fungerer optimalt. *“For få møtepunkter”* er den enkeltårsak som er hyppigst angitt som årsak til at samarbeid ikke fungerer, fulgt av *“Uenighet i forståelse og iverksetting av tiltak”*.
- ❖ Omlag halvparten av barna/ ungdommene har, eller har planlagt en ansvarsgruppe.
- ❖ Femten prosent av barna har, – eller har planlagt en individuell plan. Det er noe variasjon mellom helseregionene i forhold til hvorvidt barn og ungdom som mottar tilbud fra PP-tjenesten har, eller har planlagt en individuell plan. PP-tjenestekontor tilhørende i helseregion Vest har en betydelig større andel klienter med, – eller med planlagt individuell plan, sammenlignet med PP-tjenestekontor i de øvrige helseregionene.
- ❖ Åtte av ti barn har, eller har planlagt en individuell opplæringsplan (IOP). Det er liten forskjell mellom helseregionene i forhold til omfanget av elever som har, – eller har planlagt en IOP.
- ❖ For åtte prosent av elevene etterspørres veiledning til skole/ lærer, mens 9 prosent av elevene har et udekket behov for veiledning til foresatte. Videre, i følge saksansvarlig, ville sju prosent av elevene fått et mer adekvat tilbud gjennom samtaler, mens åtte prosent av familiene har et udekket behov for støttekontakt. Parent-Management-Training er det enkelttiltak som det er størst udekket etterspørsel etter; i henhold til saksansvarlig sin vurdering burde 5 prosent av barna i dette utvalget fått PMT som et tiltak fra 1. linjetjenesten, mens 11 prosent burde fått dette tiltaket i spesialisthelsetjenesten.
- ❖ I alt 87 prosent av klientene mottar medikamentell behandling.
- ❖ Andel klienter som bruker/ utprøver Ritalin og Conceta er omtrent like stor. Ti prosent av klientene bruker, eller utøver medikamentene Dexedrin og Dexamin.

- ❖ Det er i hovedsak lege eller barnepsykiater tilknyttet BUP som foreskriver medisiner (for 60 prosent av klientene). For 16 prosent av klientene foreskrives medisiner fra lege ved barneavdeling, og for 14 prosent av klientene er det fastlege med foreskrivningstillatelse som gjør dette.

11 Tiltak fra Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped)

11.1 Innledning

Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped) har som hovedansvar å gi veiledning og støtte til opplæringsansvarlige i kommuner og fylkeskommuner, for derigjennom å bidra til at kvaliteten på opplæringstilbudet til mennesker med særskilte opplæringsbehov blir best mulig. Den spesialpedagogiske rettleiingen og støtten gis gjennom et bredt spekter av tjenester. Statped omfatter 17 kompetansesentra med ulike funksjoner, som yter tjenester både på individ- og systemnivå. I alt åtte av sentrene jobber særskilt innen fagfeltene sammensatte lærevansker, og sosiale og emosjonelle vansker. I tillegg er det ett kompetansesenter som har hovedansvar for tiltak for barn, ungdom og voksne med AD/HD, Tourettes Syndrom og Narkolepsi.

Hovedmålsettingen i denne delstudien er å beskrive de ulike kompetansesentrenes pågående aktivitet, relatert til tiltak, hjelp og støtte for barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

11.2 Metode og gjennomføring

Det ble utsendt brev og spørreskjema til leder ved de kompetansesentrene som jobber særskilt i forhold til ADHD- problematikk, sammensatte lærevansker, og/ eller sosiale og emosjonelle vansker: Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og Narkolepsi, (NKS), Torshov kompetansesenter, Lillegården kompetansesenter, Sørlandet kompetansesenter, Øverby kompetansesenter, Eikelund kompetansesenter, Søreidet kompetansesenter, Trøndelag kompetansesenter, Nordnorsk spesialpedagogisk nettverk, og Nordnorsk kompetansesenter.

11.2.1 Om spørreskjemaet

Spørreskjemaet ble utviklet i samråd med ledere ved to av de aktuelle sentrene, og inneholdt i hovedsak spørsmål relatert til ansvarsområde, målgrupper, aktuelle tjenester/ aktiviteter relatert til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn og ungdom, herunder både individrettede og systemrettede tiltak, samt igangsatte eller planlagte prosjekter eller kurstilbud.

11.2.2 Deltagelse

Samtlige av sentrene besvarte spørreskjemaet, bortsett fra Nordnorsk kompetansesenter, som tilbakemeldte at de ikke jobbet i forhold til ADHD- problematikk.

11.3 Kompetansesentrene og deres arbeid i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn og ungdom.

Det gis her en beskrivelse av kompetansesentrenes arbeid i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn og ungdommer. Denne er utelukkende basert på sentrenes egne beskrivelser, gjennom besvarelser i spørreskjemaundersøkelsen.

Tabell 1.11 gir en oversikt over de aktuelle kompetansesentrene og deres geografiske ansvarsområde.

Tabell 11.1 Kompetansesenter og geografisk ansvarsområde

Kompetansesenter	Geografiske ansvarsområde
NKS	Landsdekkende
Torshov kompetansesenter	Oslo, Akershus, Østfold, Vestfold, og landsdekkende
Lillegården kompetansesenter	Landsdekkende
Øverby kompetansesenter,	Hedmark, Oppland og Buskerud, og landsdekkende
Sørlandet kompetansesenter	Vest-Agder, Aust-Agder, Telemark, og landsdekkende
Eikelund kompetansesenter	Rogaland og Hordaland
Søreidet kompetansesenter	Sogn- og Fjordane, Møre og Romsdal
Trøndelag kompetansesenter	Nord-Trøndelag og Sør-Trøndelag, og landsdekkende
Nordnorsk spesialpedagogisk nettverk	Nord-Norge

Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og Narkolepsi

Senteret besitter kompetanse både innen medisin, psykologi og pedagogikk i forhold til barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

Ansvarsområder, målgrupper og oppdragsgiver:

Senteret har et landsdekkende hovedansvar i forhold til informasjonsvirksomhet, veiledning av bruker og pårørende, samt veiledning av fagfolk. Primære målgrupper er fagfolk i medisinske, pedagogiske – og psykologiske fagmiljøer, barn, ungdom og voksne med diagnosene ADHD, Tourettes syndrom og Narkolepsi, samt deres pårørende. Senterets oppdragsgiver er Sosial- og helsedirektoratet og Undervisnings- og forskningsdepartementet.

Tjenester og aktiviteter relatert til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn og ungdom

Senteret yter ikke tjenester på individnivå, som utredning og behandling, men har hyppig kontakt med brukere i form av kontakt på telefon eller e-post. Senteret yter imidlertid *bi-stand, både ved* diagnostisering av hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn og ungdom og medisinerings, gjennom veiledning per telefon/ e-post, veiledning til fagmiljøene om utredning, og gjennom veiledning, hjelp og støtte til pasienter og pårørende.

Tiltak på systemnivå omfatter i hovedsak informasjonsarbeid, produksjon av tidsskrift, brosjyrer, bøker, samt arrangement av seminar og konferanser.

Samarbeid og organisering

Senteret har ikke et organisert samarbeid med BUP, men har tilknyttet to konsulenter på timebasis som til daglig jobber i BUP. Senteret bistår imidlertid et bredt spekter av instanser ift veiledning om ADHD- problematikk som BUP, barnehabiliteringen, barnevern og PPT.

Prosjektvirksomhet, kurstilbud og særskilte satsningsområder

Senteret er involvert i et forskningsprosjekt vedrørende AD/HD hos barn med epilepsi, samt deltar i et kartleggings/ utredningsprosjekt om AD/HD i fengselspopulasjonen. Senteret arrangerer årlige kurs om AD/HD og matematikkvansker for ansatte i Statped.

Torshov kompetansesenter

Senteret besitter kompetanse om hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn og ungdom i forhold til utredningsprosedyrer og metodikk, vurdering/analyse og differensialdiagnostiske hypoteser. I tillegg har senteret kompetanse i forhold til pedagogiske/spesialpedagogiske hjelpetiltak og veilednings og rådgivningsmetodikk. Senteret har eget team/ interessegruppe rundt barn / ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

Ansvarsområder, målgrupper og oppdragsgiver:

Senterets hovedoppgaver omfatter tjenesteyting i henviste saker, kompetanseutvikling og formidling, gjennom kurs og work-shops. Senteret har i tillegg landsdekkende oppgaver i forhold til multifunksjonshemmede og minoritetsspråklige med lærevansker.

Primære målgrupper er mennesker med sammensatte lærevansker, som har et opplærings-tilbud. Den formelle oppdragsgiver er den opplæringsansvarlige instansen i kommunene eller fylkeskommunen, vanligvis PPT for grunnskole og videregående opplæring.

Tjenester og aktiviteter relatert til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn og ungdom

Tiltak på individnivå gjennomføres ved direkte utredning eller konsultativ bistand til PPT. I 2003 ble det iversatt individuelle tiltak overfor 15 barn og ungdommer med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Senteret diagnostiserer ikke hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD formelt sett, men har en samarbeidsavtale med lege på konsultativ basis som setter diagnose. I noen tilfeller har de også samarbeid med BUP ifbm diagnosesetting. I 2003 fikk i alt 12 barn og ungdom diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD under tiltak fra senteret. Senteret yter bistand ved diagnostisering av barn og ungdom gjennom bistand til PPT, eller ved direkte gjennomføring av utredning, bruk av "rating scales", observasjon, anamnese, atferdsintervju og tester. Senteret yter også bistand ved medisinerings, ved deltagelse i konsultasjon og planlegging med lege, og i tillegg ved effektregistrering i hjem/skole, ved skåring/ vurdering av resultat og ved deltagelse i evalueringsmøter.

Tiltak på systemnivå omfatter kursing/arbeidsseminarer til hovedsakelig PPT og/ eller skoler, i tillegg til uformelle og anonymiserte drøftinger med PPT.

Samarbeid og organisering

Senteret samarbeider med PPT og skoler, og i noen tilfeller BUP, habilitering og leger ved å bistå med veiledning om ADHD- problematikk

Prosjektvirksomhet, kurstilbud og særskilte satsningsområder

Senteret er engasjert i flere prosjekter relatert til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn og unge:

-Kunnskaps- og kompetansespredning til nøkkelpersonell i PPT og skoler i Indre Østfold (Skolepsykologi 1- 2003 s. 13-21)_

-"Jenter og ADHD"- forprosjekt - kasusbasert forprosjekt vedr. særtrekk, kjennetegn og utvikling av prosedyrer/metoder for utredning. Hovedprosjekt starter høst 2004.

-Arbeidsseminar for lærere/PPT i Fredrikstad - Praktisk-pedagogiske tiltak - starter vår 2004

I tillegg arrangeres kurs overfor PPT og lærere om i) ADHD; kjennetegn og tiltak, og ii) Jenter med ADHD; kjennetegn og tiltak.

Lillegården kompetansesenter

Ansatte på senteret har arbeidet ift ADHD -problematikk som en naturlig del av arbeidet med barn og unge i flere år. Formalkompetansen på senteret er hovedfag eller mer, innen pedagogikk, spesialpedagogikk, psykologi og sosiologi.

Ansvarsområder, målgrupper og oppdragsgiver:

Senteret har et landsdekkende ansvarsområde i forhold til å skulle yte bistand til PPT, skole og barnehage med fokus på forebygging og kompensering ift problematferd. Den primære målgruppen er barn og unge med sosiale og emosjonelle vansker, dog indirekte da de fortrinnsvis jobbes ift PPT, skoler og barnehager. I og med at senteret ikke arbeider direkte med brukerne, er fokus på læremidler. Primære oppdragsgivere er PPT, skoleeiere, skoler og barnehager.

Tjenester og aktiviteter relatert til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn og ungdom

Senteret yter tiltak på systemnivå gjennom kompetanseutvikling rettet mot hele kollegier på skoler. Det ytes ikke tiltak på individnivå.

Samarbeid og organisering

Senteret gir veiledning til skoler, veiledningen er ikke knyttet til navngitte personer, men til problematikken. Det er ikke noe organisert samarbeid med BUP omkring diagnosegruppen.

Prosjektvirksomhet, kurstilbud og særskilte satsningsområder

Senteret jobber med utvikling og produksjon av en tverrfaglig interaktiv DVD om AD/HD for skole, barnehage, helsepersonell og barnevern. Dette er samarbeidsprosjekt mellom Lillegården kompetansesenter, Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og Narkolepsi og Sørlandet kompetansesenter.

Sørlandet kompetansesenter

Senteret har meget tung og bred kompetanse mht. ADHD-problematikken, ut fra de aktuelle fagpersonene som arbeider der, og ut fra senterets tidligere rolle som primær utreder av hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Denne fagkompetansen er på alle sektorer; utredningskompetanse ut fra mange faglige perspektiver, kompetanse om tiltak – herunder behandling og rådgivning i forhold til vanskelig atferd, spesialpedagogisk kompetanse (tilrettelegging i skolen), kompetanse om systemisk arbeid rundt brukergruppen, kompetanse om sosialfaglige spørsmål, kompetanse om særlig behandlingstiltak og "nye" behandlingsmetoder, veiledningskompetanse og kurs-/undervisningskompetanse.

Ansvarsområder, målgrupper og oppdragsgiver:

Senteret er inndelt i avdelinger og team med ulike ansvarsområder:

Avdeling for tilpasset opplæring og spesialpedagogisk støtte, dekker fylkene Vest-Agder, Aust-Agder og Telemark. Team for matematikklæring og matematikkvansker, har kompetanseutviklingsansvar ved alle sentrene for sammensatte lærevansker i Norge, samt ansvar for å drive et nasjonalt nettverk. Senteret har i tillegg et nasjonalt ansvar for utvikling av multifunksjonelle /universelle læremidler, og et nasjonalt ansvar i forhold til konkrete oppdrag fra Læringscenteret. Videre har senteret en egen avdeling for tidlig stimulering, som også har et landsdekkende ansvar.

Særlige ansvarsoppgaver på regionalt nivå er sammensatte lærevansker. Senteret har videre et landsdekkende ansvar knyttet til tidlig stimulering av barn med funksjonshemninger. Senteret har også blitt tillagt et nasjonalt utviklingsansvar knyttet til matematikkvansker. I langsiktig plan for 2004-2006, er senteret gitt et særlig ansvar for å bygge opp nødvendig faglig kompetanse på dette området ved kompetansesentrene Øverby, Torshov, Eikelund, Søreide, Trøndelag, samt overfor Nordnorsk spesialpedagogisk nettverk, slik at den operative tjenesteytingen kan bli ivaretatt av disse enhetene innenfor sine regioner. Senteret skal også drive og utvikle et nasjonalt nettverk på fagområdet, og initiere tilnettverksbygging ved å være en koordinator for slike nettverk. Dette arbeidet skal foregå i et nært samarbeid med relevante fagmiljøer på universitets- og høghskolenivå.

Senterets primære målgrupper er:

- ❖ Barn, unge og voksne med sammensatte lærevansker (herunder både generelle og spesifikke vansker).
- ❖ Barn og unge med sosiale og emosjonelle vansker, konflikt- og mobbeutfordringer.
- ❖ Barn, unge og voksne med nevrologisk betingede lære og/eller atferdsvansker (bl.a. ADHD, Tourettes syndrom, Narkolepsi, Asperger syndrom m.m.).
- ❖ Barn, unge og voksne med multifunksjonshemming (der lære- og atferdsvansker er et vesentlig element). Funksjonshemmede førskolebarn med behov for stimulerings-tiltak (i prinsippet alle kategorier).
- ❖ Barn og unge med ulike språkutviklingsvansker, enkelte språkmotoriske vansker og ulike begrepvansker.
- ❖ Barn, unge og voksne med matematikkvansker.

Senterets oppdragsgivere er kommuner og fylkeskommuner som ber om, eller søker tjenester hos det statlige spesialpedagogiske støttesystemet.

Tjenester og aktiviteter relatert til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn og ungdom

Ulike tiltak på individnivå omfatter kartlegging, samtaler med PPT, foreldre, skole mm, observasjon i klasse, kognitive tester, pedagogiske tester, DAT-Kon, motorisk funksjons-

nevrologisk undersøkelse, innhenting av medisinske opplysninger, og medisinsk undersøkelse. Det iverksettes i tillegg tiltak i form av tilrettelegging i skolen for å få til undervisning tilpasset barnet, samt opplæring av foreldre og lærer slik at de kan forstå barnet bedre og ha kunnskap om hvilke behov barnet har for å kunne mestre ulike aktiviteter hjemme og på skolen. Det gis også veiledning til foreldre om hjelpeapparatet og ulike rettigheter.

Systemiske tiltak på kommunenivå omfatter for eksempel samordning av tiltak, arbeid omkring Individuell Plan, tverretatlige kurstiltak, og kurs for brukergrupper.

Team for atferds og konsentrasjonsvansker har vært bidragsyttere i forhold til PPT og BUP i forhold til individuell tiltak. I 2003 var lege og psykolog, som er tilknyttet senteret, direkte involvert i utredning av 40 barn hver.

I prinsippet settes ikke diagnoser ved sentret, men lege og psykolog fra kompetansesenteret deltar i nevroteam ved BUP Sørlandet sykehus, og setter der diagnoser. Senteret bistår med diagnostisering ved å låne ut fagfolk til andre team, for eksempel nevro, - og atferdsteam ved BUP Sørlandet sykehus, og ved å gi veiledning til BUP Kragerø. Senteret yter også bistand ved medikamentell behandling gjennom veiledning i forhold til indikasjon for utprøving, utprøvningsmodeller, overgang fra Ritalin til Concerta, samt veiledning i forhold til medisinerer med Straterra, og evt. tilleggsmedisinering.

Ulike tiltak på systemnivå omfatter følgende:

- ❖ Kvalitetssikring av arbeidet rundt elever med AD/HD i VGS prosjekt omkring systemisk arbeid i skoleverket.
- ❖ Deltakelse i spørsmål og svar-tjeneste på Statped's hjemmeside.
- ❖ Prosjekter omkring systemisk tilrettelegging i kommunal regi (samordning av tjenester).
- ❖ Systemarbeid innenfor skolene i enkeltkommuner sammen med PPT.
- ❖ Prosjekt omkring "Kontorløs" – et kritisk perspektiv på det offentliges evne til samhandling med brukerne, der man virkelig klarer å ta hensyn til AD/HD'eres vansker i samhandlingssituasjonen.
- ❖ Samarbeid med brukerforeningen på lokalt plan.
- ❖ Deltakelse i brukerforeningens sentrale fagråd.
- ❖ Produksjon av artikler og annet fagstoff knyttet til brukergruppen.
- ❖ Deltakelse i faglige nettverk knyttet til problemstillingen.
- ❖ Samarbeid med andre kompetansesentra og brukerorganisasjoner omkring framstilling av informasjonsmateriell (bl.a. en DVD) om AD/HD.

Samarbeid og organisering

Senteret har interne team som organiserer arbeidet, og fagpersoner tilknyttet senteret deltar også i sammensatte eksterne team. I tillegg lånes det ut arbeidskraft til eksterne team. Teamet for Atferds og konsentrasjonsvansker er tverrfaglig sammensatt av pedagoger med hovedfag, og med mange års erfaring med arbeid med barn med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD i skolesammenheng.

Det er også etablert et organisert samarbeid med BUP omkring diagnosegruppen. Lege tilknyttet senteret deltar jevnlig i nevromøter ved BUP Kristiansand. Lege ved senteret brukes også til opplæring av assistentleger under utdanning. Senteret har også en psykolog som gir veiledning til BUP Kragerø. Det gjennomføres i tillegg et prosjekt i samarbeid med BUP (Gjennombruddsprosjektet).

Senteret bistår følgende samarbeidspartnere gjennom veiledning om ADHD- problematikk:

- ❖ Foreldre
- ❖ Barnehager/skoler
- ❖ PPT for grunnskole
- ❖ PPT for videregående skole
- ❖ BUP
- ❖ RUPO
- ❖ Tverrsektorielle instanser på lokalt plan
- ❖ Helsesektoren generelt
- ❖ Brukerorganisasjoner
- ❖ Trygdekontor, barnevern, sosialtjeneste,

Prosjektvirksomhet, kurstilbud og særskilte satsningsområder

Det er igangsatt en rekke prosjekter ved senteret relatert til ADHD- problematikk:

“Mandalsprosjektet”: Prosjektet gjennomføres i samarbeid med BUA Vest-Agder og Sørlandet kompetansesenter. Målsettingen i prosjektet er å undersøke mulighetene for en effektiv tverretattlig samordning av utredning og tiltak rundt barn med store atferds- og konsentrasjonsvansker. Prosjektet er et samarbeids prosjekt mellom PPT i Mandalsregionen, BUP Vest-Agder (Kristiansand) og Sørlandet kompetansesenter. Det har fokus på barn og unge med atferds og konsentrasjonsvansker. I prosjektet skjer diagnostisering og behandling nært brukerne. BUP drar ut og samarbeider tett med PPT og det lokale hjelpeapparatet (helsestasjon, skolelege, barnevern). Det lokale hjelpeapparatet, samt skoler og barnehager får kunnskap om hvordan de kan fange opp disse barna tidlig, og får også redskaper til å gi barna et tilbud som er tilpasset det enkelte barnets behov. Fra kompetansesenteret deltar psykolog og lege direkte i BUP arbeid, og i opplæring av lokalt hjelpeapparat. Spesialpedagog, sosialpedagog og fysioterapeut deltar i opplæring av det lokale systemet (kurs, direkte opplæring og veiledning, samt deltagelse på møter etter behov).

Bruk av kartleggingsredskapet DAt-Kon (differensiering av Atferds og Konsentrasjonsvansker) er sentralt i dette arbeidet. Målet med metoden er å få et bilde av barnets grunnleggende problem for å kunne møte barnet med riktige tiltak.

Oppfølgingsprosjekt av barn med ADHD: Prosjektet er en etter- undersøkelse av elever med AD/HD, og omfatter en kartlegging av 63 elever som på 1990-tallet fikk tilnærmet lik utredning, medisinsk/psykologisk og pedagogisk, og som fikk diagnosen hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Elevene ble satt på medikasjon og gitt tiltak i skole, hjem og fritid. Barna er fulgt opp over mange år med årlige kontroller. Målsettingen er å finne svar på hvordan det har gått med dem, og hvilke tiltak som har fremmet positiv utvikling. Videre er det et mål å kunne si noe om hva som kan gjøres for å bedre tilbudet til barn og unge med AD/HD.

Metode er basert på en spørreundersøkelse kombinert med et intervju med foreldre og pasient. I tillegg en retrospektiv del som gjør det mulig å sammenligne C Gas ved henvisning og C Gas i dag. Prosjektet er ledet av lege ved sentret som har fulgt barna over år.

Gjennombruddsprosjektet. Senteret deltar i Gjennombruddsprosjektet, som et samarbeid med BUP Sørlandet sykehus og Sørlandet kompetansesenter om hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD, i regi av legeföreningen.

Motoriske vansker hos barn med ADHD, effekt av Methylphenidat (MPH) på motoriske vansker hos barn med ADHD. Målsettingen i dette prosjektet er å undersøke om barn med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD har motoriske vansker, og om Ritalin gir endring/normalisering i motorikk.

Fysioterapeut og lege ved senteret har gjennomført en dobbelblindet studie med Ritalin, placebo og kontrollgruppe ved BUP i Vest-Agder.

Erfaringsperm for videregående opplæring

Målsettingen i prosjektet er å utvikle en ide- perm, med forslag til pedagogiske tiltak for elever med AD/HD og AD/HD- lignende vansker. Permen gir også en kortfattet oversikt over AD/HD-teori og sentrale behov til elevgruppen. Prosjektet gjennomføres i samarbeid med videregående skole og PPT for videregående skole.

Senteret arrangerer også en rekke kurs relatert til ADHD- problematikk hos barn og ungdom. Eksempler på kurs som er gjennomført i 2003/2004 er presentert i tabell 11.2.

Tabell 11.2 Kursvirksomhet ved Sørlandet kompetansesenter relatert til ADHD- problematikk hos barn og ungdom.

Kurstittel /innhold	Målgruppe
AD/HD: Hva er det? Hvordan arter det seg og hva kan en gjøre med det?	Skoler, Foreldre, Brukere PPT, Annet, fagpersonell
ADDES-programmet: Barn med atferds- og konsentrasjonsvansker- tiltak i hjem og skole med utgangspunkt i et enkelt kartleggingsmaterieill	Barnehager, Skoler. Foreldre, PPT Foreldreveiledere,
Atferds- og konsentrasjonsvasker/ Vanskelig atferd	Skoler, Foreldre, Brukere, PPT
Tourette syndrom: Forståelse og tiltak	Skoler, Foreldre, Brukere
Ulike tema knyttet til atferds- og konsentrasjonsvansker: Nevrologi-atferd, Biofeedback, Observasjon	Skoler, Foreldre, Brukere, PPT
AD/HD: Pedagogiske tiltak	Skoler, PPT
Motorisk undersøkelse av barn med atferds- og konsentrasjonsvansker	Leger, fysioterapeuter, (deler av kurset: PPT, skolehelsetjeneste)
DAt-Kon: Differensiering av atferds- og konsentrasjonsvansker	Barnehager, skoler/sosiallærere, brukere, foreldre, PPT, sosial-/helsepersonell, brukerorganisasjoner
Etterutdanningskurs for fastleger og skoleleger.	
Motoriske vansker hos barn med ADHD, hvordan påvirkes barnets daglige funksjon i hjem og på skole av disse.	Skoler, foreldre, brukere, PPT

Øverby kompetansesenter

Senteret besitter omfattende kartleggings-/ utrednings- og veiledningskompetanse innenfor det spesialpedagogiske og nevropsykologiske området. Det finnes et team ved senteret som jobber spesielt med oppbygging av kompetanse lokalt vedrørende tiltak på systemnivå og gjennomføring av utviklingsprosjekter.

Ansvarsområder, målgrupper og oppdragsgiver:

Senteret har ansvar for fylkene Hedmark, Oppland og Buskerud i forhold til å skulle bistå opplæringsansvarlige v/PPT, skole og barnehage med individ- og systemrettede tjenester, dvs. utredning, rådgivning, kurs/kunnskapsformidling m.v. for å bygge opp lokal kompetanse ang. sammensatte lærevansker, og sosiale og emosjonelle vansker. I tillegg har senteret et landsdekkende ansvar for disse oppgavene, men her gjelder det mennesker med ervervet hjerneskade.

Målgruppen regionalt er mennesker med sammensatte lærevansker og sosiale og emosjonelle vansker, og nasjonalt, mennesker med ervervet hjerneskade. Oppdragsgiver er kommune og fylkekommuner ved PPT.

Tjenester og aktiviteter relatert til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn og ungdom

Tiltak på individnivå ytes ved utredning/kartlegging og rådgivning, eller bistand/veiledning til PPT, slik at PPT selv kan foreta utredning og rådgivning m.v. I 2003 ble det iverksatt individuell tiltak for i alt 23 barn og ungdommer med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Senteret setter ikke diagnosen, men veileder PPT når de i samarbeid med skole/barnehage og foreldre skal foreta nødvendig kartlegging, vurdering, herunder utfylling av kartleggings skjema, som bidrag til spesialisthelsetjenestens arbeid med diagnostisering/fastsetting av diagnose. Senteret yter ikke bistand ved medisinerings.

Det gjennomføres tiltak på systemnivå overfor diagnosegruppen i form av bistand til PPT, skoler og barnehager i deres kompetanseoppbygging, gjennom bl.a. veiledning, kurs og distribusjon av veiledningsmateriell.

Samarbeid og organisering

Senteret gir veiledning til PPT i kommune og fylkeskommuner, skoler og barnehager. Det er ikke noe organisert samarbeid med BUP omkring diagnosegruppen.

Prosjektvirksomhet, kurstilbud og særskilte satsningsområder

Ved senteret er det utviklet en "Prosedyreperm" som viser PPT og skole/barnehage hvilke "prosedyrer" m.v. (kartleggingsredskaper, sjekklister, prosedyrer, ansvarsfordeling m.v.) som må følges i kartlegging av AD/HD-problematikk og hvilke pedagogiske konsekvenser kartleggingen får.

Særskilte satsningsområder er videreutvikling av kartleggings- og veiledningsmateriell som brukes i tilknytning til kurs m.v., samt videre oppbygging av senterets egen kompetanse gjennom reflektert praksis og egne kompetansehevingstiltak (kurs, fagnettverk, m.v.)

Eikelund kompetansesenter

Senteret har høy formal og realkompetanse i forhold til barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Medarbeidere, som er organisert i eget team, har kompetanse på tilstanden, på forståelse, utvikling og utprøving av pedagogiske tiltak og tilrettelegging. I tillegg finnes kompetanse på utredning, rådgivning, direktesamtaler med barn/ ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD, og generelt på formidling vedrørende ADHD-problematikk.

Ansvarsområder, målgrupper og oppdragsgiver.

Senteret har fylkene Rogaland og Hordaland som primære ansvarsområder.

Hovedmålsettinger overfor barn og ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD er i) å gi faglig spesialpedagogisk støtte til kommune og fylkeskommuner både i forhold til individsaker og systemsaker, ii) videreutvikle spesialpedagogisk kompetanse som skal komme brukere og samarbeidspartnere til nytte, og iii) spre spesialpedagogisk kompetanse til brukere, samarbeidspartnere og samfunn. Den primære målgruppen for avdeling for sammensatte lærevansker er mennesker med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD, Tourettes syndrom, OCD, Søvnvansker, Autisme/ Asberger, minoritetspråklige og lærevansker, omfattende utviklingsforstyrrelser, matematikkvansker og språkvansker. Det skal arbeides med de mest kompliserte enkeltsakene, og ofte arbeides det med saker der en har en kombinasjon av ovennevnte vansker. Primær oppdragsgiver er kommunene ved skole/ oppvekstkontor (oftest delegert til PPT).

Tjenester og aktiviteter relatert til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn og ungdom

Tiltak på individnivå omfatter utredning gjennom pedagogisk, nevropsykologisk, atferdsmessig og motorisk kartlegging og veiledning eller konsultasjoner vedr. navngitte elever, av kortere eller lengre varighet. Senteret gir videre hyppige konsultasjonstjenester pr. telefon, overfor både anonyme og navngitte brukere, samt arrangerer kompetansehevingskurs til alle som står rundt eleven. Det gjennomføres også prosjektarbeid knyttet til enkeltsaker.

I 2003 ble det iverksatt individuelle tiltak for i alt 28 barn og unge med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Senteret setter ikke diagnosen, men har i 2003 medvirket sammen med BUP til at 4 barn / ungdommer fikk diagnosen. I forståelse – og etter avtale med PPT, samarbeides det med BUP og private utredningsinstanser. Dette arbeidet tar utgangspunkt i atferdsregistreringer og observasjoner, samt nevropsykologiske utredninger og andre utredninger gjort ved senteret.

Senteret yter også bistand ved medikamentell behandling, ved vurdering av effekt og drøfting rundt dosering, både i utprøvsperiode og fortløpende i forhold til elever som bruker medisiner kontinuerlig. Senteret bidrar ellers med informasjon både i kurs- og prosjektsammenheng og i enkeltsaker.

Tiltak på systemnivå omfatter gjennomføring av kompetansehevingsprosjekter og kurs vedr. en skole som helhet sammen med tilhørende PPT, med vekt på pedagogisk tilrettelegging rundt ADHD- problematikk. Videre gjennomføres prosjekter, kurs og forelesninger ved flere skoler og PPT.

Samarbeid og organisering

Ved senteret inngår tre pedagoger, psykologer og fysioterapeut i arbeidet med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. De arbeider deler av sine stillinger knyttet til dette feltet, men også til beslektede felt som Tourettes syndrom, søvnvansker, OCD og Asberger syndrom. Senteret har en intensjonsavtale fra 1998 med BUP Hordaland. I forhold til samarbeidet med BUP jobbes det vanligvis fra sak til sak, og oftest på initiativ fra PPT. Noen kurs holdes i samarbeid med BUP.

Prosjektvirksomhet, kurstilbud og særskilte satsningsområder

Senteret gjennomfører prosjekter relatert til ADHD- problematikk. Prosjekter med varighet 1.5- 2 år har bestått av i) fysiske seminarer, ii) fysiske møter i lokale nettverksgrupper mellom seminarene, iii) lukket elektronisk konferansegruppe som en integrert del av prosjekt, der utvekslingen har bestått av informasjon, spørsmål/ svar, web- ressurser og drøfting på spesifikke faglige tema.

Spesielle satsningsområder er følgende:

- ❖ Hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD knyttet til komorbide tilstander som Tourettes syndrom, Asberger syndrom, søvnvansker og OCD.
- ❖ Hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos jenter/kvinner
- ❖ Hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD og utdanning fra videregående skole og oppover
- ❖ Hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD med vekt på oppmerksomhetsvikt
- ❖ Hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD generelt i hele aldersspekteret
- ❖ Hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD og sosial utvikling

Søreidet kompetansesenter

Senteret har spesialpedagogisk kompetanse, og nettverkskompetanse. Formalkompetansen er hovedfag og tilsvarende, mens de har realkompetanse innen praksisfeltet.

Ansvarsområder, målgrupper og oppdragsgiver.

Senteret dekker fylkene Sogn og Fjordane og Møre og Romsdal. Hovedansvaret er arbeid i forhold til sammensatte lærevansker og emosjonelle vansker. Den primære målgruppen for senterets arbeid er barn, unge og voksne med store, og særskilte opplæringsbehov, samt deres foresatte. Oppdragsgiver er opplæringsansvarlig etat, kommune eller fylkeskommune.

Tjenester og aktiviteter relatert til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn og ungdom

Senteret gir tiltak på individnivå gjennom faglige spesialpedagogisk støtte, utredning, tiltaksrådgivning, og veiledning.

Det ble i 2003 iverksatt individuell tiltak for 6 barn/ungdommer med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Diagnosen settes ikke ved senteret, men det ytes bistand i forhold til diagnostisering ved at senteret er rådgivende for det lokale hjelpeapparatet i forhold til kartlegging og utredning av symptomer. Senteret fungerer også som rådgivende instans for lokalt hjelpeapparat ved medisinerings.

Systemrettede tiltak utføres som veiledning til grupper; foresatte, nærpå personer, og gjennom klassemiljøarbeid.

Samarbeid og organisering

Senteret har faste møter i et fagteam som jobber særskilt med barn/ ungdom med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD. Det er etablert en samarbeidsavtale med BUP, vedrørende informasjonsutveksling og samordning av innsats. Senteret bistår med veiledning om ADHD- problematikk overfor samarbeidspartnere som lærere og miljøpersonell i skole og barnehage, samt PPT.

Prosjektvirksomhet, kurstilbud og særskilte satsningsområder

Søreide deltar i prosjektene "Ung" og "ADHD og forekomst". Det for øvrig ikke igangsatt kursvirksomhet, eller særlige satsningsområder for utvikling av kompetanse om hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD.

Trøndelag kompetansesenter

Senteret har spesiell kompetanse om tilrettelegging av undervisningsopplegg, og kartlegging av lekatferd.

Ansvarsområder, målgrupper og oppdragsgiver.

Senteret har et hovedansvar for Sør- Trøndelag og Nord- Trøndelag, med et særlig ansvar for utredning og tiltaksarbeid, utviklingsarbeid (FoU), kompetansespredning (kurs, forelesninger, utgivelse av fagstoff). Senteret har i tillegg et landsdekkende ansvar for utvikling av IKT for funksjonshemmede.

Den primære målgruppen er mennesker med sammensatte lærevansker, sosiale og emosjonelle vansker, - mennesker som er i en opplærings situasjon. Oppdragsgivere er de opplæringsansvarlige i kommuner og fylkeskommuner.

Tjenester og aktiviteter relatert til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn og ungdom

Tiltak på individnivå omfatter utredning og tilrettelegging av opplærings situasjon, samt kartlegging med tanke på tidlig diagnostisering og tidlig intervensjon. Senteret har ikke oppgitt hvor mange barn / ungdommer med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD som det ble iverksatt individuelle tiltak overfor i 2003. Diagnosen stilles ikke ved senteret, men senteret bistår i det diagnostiske arbeidet gjennom kartlegginger i samarbeid med barnehabilitering og BUP. Senteret yter ikke noen form for bistand ved medikamentell behandling av barn og ungdom.

Systemrettede tiltak er i hovedsak utviklingsprosjekter knyttet til skoler /kommuner, og FoU prosjekt for utvikling av bedre henvisningskompetanse i kommunene.

Samarbeid og organisering

Senteret har teamarbeid sammen med andre fagpersoner fra spesialisthelsetjenesten, spesielt i forhold til tidlig diagnostisering. Det er også etablert et organisert samarbeid med BUP, om utviklings - og tiltaksarbeid. Senteret bistår for øvrig både kommune, fylkeskommune og spesialisthelsetjenesten med veiledning om ADHD- problematikk.

Prosjektvirksomhet, kurstilbud og særskilte satsningsområder

Det er igangsatt et prosjekt i forhold til utvikling av minnefunksjon, gjennom tidlig intervensjon og bruk av databasert treningsprogram. Senteret arrangerer i tillegg kursene: *Kartlegging avlekatferd*, for førskolelærere og PPT, og *Om ADHD- diagnosekriterier og tiltaksarbeid*, for oppvekstetaten.

Senteret har videre følgende satsningsområder for utvikling av kompetanse om hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD: a) Kartlegging av lekatferd, tidlig diagnostisering, b) Pedagogisk tilrettelegging gjennom i) prosjektarbeid som metode, og ii) bruk av læringsstrategier.

Nordnorsk spesialpedagogisk nettverk/PPD for Vesterålen og Lødingen.

Fagpersonell tilknyttet senteret har utredningskompetanse, rådgivningskompetanse, og kunnskapskompetanse.

Senteret, som har Nord-Norge som ansvarsområde, jobber særskilt i forhold til problemområdene hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD, Tourette syndrom og matematikkvasker. Den

primære målgruppen er PP- tjenesten i Nord-Norge, samt barn og foresatte. Den lokale PP- tjenesten er senterets oppdragsgiver.

Tjenester og aktiviteter relatert til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn og ungdom

Senteret gir tiltak på individnivå gjennom kartlegging og diagnostisering, samt ved rådgivning til skoleverket. Tiltakene er lokalt foranket, der senterets primære rolle er å gi råd om utvikling av tiltak. Diagnosen settes ved senteret, men tilgjengelig datasystem gir ikke tilgang på hvor mange barn og ungdom som har fått diagnosen. Senteret yter bistand ved diagnostiseringen, der barna utredes lokalt. Senteret yter også bistand ved medisinerings- og ved barnelege tilknyttet senteret (i deltidsstilling).

Samarbeid og organisering

Senteret har samarbeid med lokal PP- tjeneste i hele landsdelen. De har ikke et organisert samarbeid med BUP. Fagpersonell tilknyttet senteret gir veiledning om ADHD- problematikk både overfor BUP, PP- tjenesten og sosialkontorer.

Prosjektvirksomhet, kurstilbud og særskilte satsningsområder

Senteret har ansvar for gjennomføring av kurs om hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD for ansatte i skoleverket. Det er ikke planlagt - eller igangsatt prosjekter vedrørende ADHD- problematikk.

11.4 Oppsummering

Det er gjennomført en spørreskjemaundersøkelse ved de kompetansesenter, under Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped), som jobber særskilt innen fagfeltene sammensatte lærevansker, og sosiale og emosjonelle vansker. Denne undersøkelsen har gitt grunnlag for en kartlegging av de ulike sentrenes ansvarsområde og målgrupper, aktuelle tjenester/ aktiviteter relatert til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn og ungdom, herunder både individrettede og systemrettede tiltak, samt igangsatte eller planlagte prosjekter eller kurstilbud. Resultatene av denne kartleggingen kan oppsummeres slik:

- ❖ Det er i alt ni kompetansesenter under Statped, som mer eller mindre jobber i forhold til hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD hos barn og unge. Sentrene har sine regionale ansvarsområder, og noen har også landsdekkende funksjoner i forhold til spesifikke fagområder.
- ❖ Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og Narkolepsi, skiller seg ut fra de øvrige kompetansesentrene ved å ha et overordnet, landsdekkende ansvar for diagnosegruppen i forhold til informasjonsvirksomhet, veiledning av bruker og pårørende, samt veiledning av fagfolk. Senteret har Sosial- og helsedirektoratet og Undervisnings- og forskningsdepartementet som oppdragsgivere.
- ❖ Ansvarsområder for de øvrige sentrene omfatter tjenesteyting i henviste saker, kompetanseutvikling, individrettede tiltak gjennom utredning og kartlegging, og konsultativ bistand til PPT.
- ❖ Med unntak av Lillegården kompetansesenter, som har hovedfokus på læremidler, utføres individrettede tiltak ved samtlige av disse sentrene. Individrettede tiltak omfatter i hovedsak utredning og kartlegging, og veiledning overfor PPT. Ved noen av sentrene er fagpersonell direkte involvert i diagnostiseringen (Sørlandet, Eikelund, PPD for Vesterålen og Lødingen).
- ❖ Sørlandet kompetansesenter utmerker seg ved å ha særlig tung kompetanse med hensyn til ADHD- problematikk hos barn og ungdom. Her inngår da også barn og

ungdom som en egen målgruppe i forhold til senterets aktivitet. Ved senteret pågår en rekke prosjekter vedrørende hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD, og det arrangeres årlig flere kurs relatert til problematikken.

12 Brukernes erfaringer med tjenestetilbudet

12.1 Innledning

Opplysninger om hvordan brukerne opplever å bli ivaretatt er et viktig element i evalueringen av tjenesteytende instanser. I de helsepolitiske målsettingene er det da også lagt vekt på at den kvalitative styrkingen av tjenestene skal ta utgangspunkt i brukernes behov (St. prp. nr. 63, 1996-97; St. meld. nr. 25, 1996-97), og at kvaliteten ved tjenestetilbudet skal bedres gjennom aktiv deltagelse fra brukerne. Brukermedvirkning har slik fått en sentral plass i nasjonale helsepolitiske målsettinger, ved at det legges vekt på at brukerne skal medvirke både i planlegging, organisering og drift av tjenestene (St. prp. nr. 63, 1997-98; St. meld. nr. 63, 1996-97). Brukermedvirkning kan defineres på følgende måte: "*Brukermedvirkning vil si at de som berøres av en beslutning eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud*" (St. medl. nr. 34, 1996-97).

Det finnes ulike eksempler på hvordan brukerne kan medvirke eller ha innflytelse på tjenestens utforming. Muligheter til å presentere sine erfaringer og synspunkter utgjør en av flere former for brukermedvirkning (Alm Andreassen & Grut, 1994). Ved innhenting av brukernes erfaringer, ønsker og behov, og ved å formidle disse tilbake til utøvende myndighet og aktuelle tjenesteytere, vil innspill fra brukerne kunne tas aktivt med i planlegging, utforming og styring av virksomheter. Fordi brukere vil ha direkte og praksisorientert erfaring med helse-tjenestene, vil de ha et unikt grunnlag for å peke på svakheter i systemet og for å komme med forslag til endringer. Denne spiss- kompetansen og disse erfaringene, som ingen fagfolk kan forutsettes å ha, vil kunne være viktige bidrag for en bedre helsetjeneste, blant annet ved at fagfolk kan få tilført nye innfallsvinkler i sitt arbeidsfelt. Anvendelse av brukerundersøkelser og resultatene fra disse kan få myndigheter og tjenesteytere til å endre prioriteringer og praksis i tilbud som ikke fungerer etter intensjonene. Slik vil brukermedvirkning kunne bidra til mer målrettede tjenester.

Selv om nytteverdien av brukerundersøkelser har fått økt oppmerksomhet i Norge de senere årene, er det fremdeles få publiserte resultater fra brukernes erfaringer med hjelpetjenester for barn og ungdom. For ti år siden ble det imidlertid gjennomført en undersøkelse blant medlemmer i MBD- foreningen⁴⁰, med barn i alderen 0-12 år med Hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD (Hundevadt, 2000). Resultater fra undersøkelsen viste at mange foreldre hadde erfart at hjelpeapparatet reagerte sent, og ofte med utilstrekkelige tiltak. Det var særlig mange foreldre som mente de hadde fått utilstrekkelig informasjon om tilstanden.

Helsetjenestene, både i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten har trolig gjennomgått en betydelig utvikling i løpet av de senere årene, som resultat av økt fokus, - og satsning på psykisk helse (f.eks. gjennom Opptrappingsplanen for psykisk helse). Det er derfor et klart behov for oppdatert kunnskap om hvilke erfaringer brukere har, fra møtet med hjelpeapparat og tjenesteytere.

Hensikten med denne brukerundersøkelsen er å studere opplevelser og erfaringer foresatte til barn med hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD har, fra møtet med helsetjenestene, samt kartlegge deres ønsker og udekkede behov for helhetlige tiltak.

⁴⁰ Denne interesseforeningen heter nå ADHD- foreningen.

12.2 Metode og gjennomføring

Det ble utviklet et spørreskjema som inneholdt noen spørsmål vedrørende demografi, og den første kontakten med hjelpeapparatet. Skjemaet inneholdt også en rekke påstander om tiden før diagnostisering og møtet med hjelpetjenestene, der foresatt ble bedt om å svare på i hvilken grad påstandene stemte på en skala fra 1 (stemmer ikke), til 5 (stemmer helt). I tillegg hadde spørreskjemaet en del punkter der foresatt ble bedt om å vurdere grad av nytte i den hjelpen de hadde mottatt fra ulike instanser og aktører, på en skala fra 1 (svært nyttig) til 5 (over hodet ikke nyttig). Skjemaet hadde også et punkt om familiens tilgang til, og udekkede behov for hjelpetiltak. Brukerundersøkelsen var anonymisert.

I samarbeid med ADHD- foreningen ble spørreskjemaet sendt ut til medlemmer i foreningen med ett eller flere barn født i 1986 eller senere. I utsendelsen lå et informasjonsbrev fra ADHD- foreningen, og frankert svarkonvolutt. Familier med mer enn ett barn med ADHD ble bedt om å fylle ut skjemaet i forhold til de erfaringer de hadde med tilbud og hjelp for det *ynge* av barna. Medlemmene mottok ikke purring eller påminnelser om undersøkelsen.

12.2.1 Utvalget

Spørreskjemaet ble sendt til 2012 medlemmer i ADHD- foreningen. Vi mottok i alt 1206 besvarte spørreskjema (60 prosent). Ikke alle besvarte alle spørsmålene i skjemaet, og *n* varierer derfor i de analysene som presenteres. Tabell 12.1 viser brukernes bostedsfylker, og hvor stor andel av fylkene som er representert i undersøkelsen.

Tabell 12.1 Antall brukere i undersøkelsen etter bostedsfylke.

Fylke	Antall besvarte spørreskjema	Prosent	Ant. svar per 10.000 innb. <18år
Østfold	46	4	8,0
Akershus	146	12	11,9
Oslo	119	10	11,8
Hedmark	38	3	9,3
Oppland	37	3	9,2
Buskerud	83	7	15,1
Vestfold	62	5	12,2
Telemark	63	5	16,8
Aust- Agder	27	2	10,9
Vest-Agder	44	4	10,9
Rogaland	79	7	7,7
Hordaland	48	4	4,4
Sogn- og Fjordane	33	3	12,3
Møre- og Romsdal	62	5	10,5
Sør-Trøndelag	56	5	8,8
Nord-Trøndelag	20	2	6,3
Nordland	115	10	20,3
Troms	27	2	7,3
Finnmark	29	2	15,8
Ukjent/ikke angitt	72	6	11,2
Totalt	1206	100	8,0

Det fremgår av tabellen at samtlige fylker er representert i utvalget. I forhold til befolkningsgrunnlaget i fylkene er Nordland overrepresentert, mens det er relativt få brukere som medvirker fra Hordaland, Nord-Trøndelag og Troms. Tabell 12.2 viser hvem som har besvart spørreskjemaet.

Tabell 12.2 Hvem som har besvart spørreskjemaet.

Spørreskjema besvart av	Antall	Prosent
Mor/foresatt	940	78
Far/foresatt	51	4
Begge foresatte	171	14
Andre*	24*	3
Ikke angitt	20	2
Totalt	1206	100

*Andre er oppgitt å være adoptivmor (1), fosterfar (1), fostermor (8), fosterforeldre (8) bestemor (2), stefar (2) samboer av far (1), avlastningshjem (1)

Det fremgår av tabell 12.2 at flest skjema er fylt ut av mor/foresatt (78 prosent). En del fedre (18 prosent) har også deltatt i utfyllingen av skjemaet, enten sammen med barnets mor (14 prosent), eller alene (4 prosent).

12.3 Resultater

12.3.1 DEMOGRAFISKE KJENNETEGN

Tabell 12.3 viser demografiske kjennetegn ved familiene og barna som inngår i brukerundersøkelsen.

Tabell 12.3 Demografiske kjennetegn ved familiene og barna.

Demografiske variabler	Prosent (n)				
Foreldrene har ADHD	Nei 76 (918)	Far 14 (170)	Mor 4 (48)	Begge 1 (12)	Ubesvart 5 (58)
Foresattes utd.nivå	Ikke grunnskole 1 (11)	Grunnskole 11 (138)	Videreg. skole 54 (649)	Univ./høgskole 32 (389)	Ubesvart 2 (19)
Ant. barn med ADHD	Ett barn 89 (1068)	To barn 9 (111)	Tre barn 1 (11)		Ubesvart 1 (16)
Barnets kjønn	Gutt 82 (990)	Jente 16 (198)			Ubesvart 2 (18)
Daglig omsorg	Begge foreldrene 50 (597)	Mor alene 37 (451)	Far alene 2 (18)	Delt omsorg 6 (67)	Andre/ubesvart 6 (73)

Det fremgår av tabellen at omlag ett av fem barn med ADHD har far eller mor med ADHD. Ni prosent av familiene har to barn med ADHD. Over halvparten av de som har fylt ut spørreskjemaet har gjennomført videregående skole, og 32 prosent har universitet – eller høgskoleutdanning. Halvparten av barna bor sammen med begge foreldrene, mens 37 prosent bor sammen med mor alene. Det er fylt ut spørreskjema vedrørende 990 gutter (82 prosent), og 198 jenter (16 prosent). Barnas gjennomsnittsalder på undersøkelsestidspunktet var 12.6 år (SD=3.0, n=1174). Gjennomsnittsalderen på undersøkelsestidspunktet var lik for jenter og gutter.

12.3.2 KONTAKT MED HELSETJENESTEN OG ALDER NÅR DIAGNOSE BLE STILT

Tabell 12.4 viser barnets alder da familien første gang var i kontakt med en person tilknyttet en hjelpetjeneste, evt. skole/ barnehage i forhold til barnets problem.

Tabell 12.4 Barnets alder ved første kontakt med hjelper evt. skole/barnehage relatert til barnets problemer.

Aldersgruppe	Antall*	Prosent
0-5 år	759	63
6-12 år	368	31
13-17 år	8	1
Totalt	71	5

* 32 ubesvart (3 prosent)

Flest barn hadde første kontakt med en hjelpeinstans, eller skole/ barnehage i forhold til barnets problemer før barnet var 6 år gammelt (63 prosent). Ett av tre barn hadde første kontakt etter at barnet var fylt 6 år. Gjennomsnittsalder da barnet først gang var i kontakt med en hjelper i forhold til ADHD- problematikken var 4,6 år (SD=2.6, n=1135). Jentenes gjennomsnittsalder da det første gang var i kontakt med hjelpeapparatet (5,1 år, SD=2.8, n=190), var statistisk signifikant høyere enn guttenes (4,5 år, SD=2.5, n=931), ($t = -4.9$, $p < 0.05$).

Tabell 12.5 viser barnets alder da diagnosen ble stilt, etter alderskategorier.

Tabell 12.5 Barnets alder når diagnose ble stilt, etter aldersgrupper.

Aldersgruppe	Antall*	Prosent
0-5 år	172	14
6-12 år	897	74
13-17 år	105	9
Totalt	1174	100

* 32 ubesvart (3 prosent)

Flest barn fikk diagnosen når de var i alderen 6-12 år (74 prosent). Fjorten prosent fikk stilt diagnosen før de fylte 6 år, mens omlag ett av ti barn fikk diagnosen etter 13- års alder. Gjennomsnittsalder da diagnose ble stilt var 8.4 år (SD=2.4, n=1174). Jentenes gjennomsnittsalder ved diagnostisering (9.2 år, SD=3.2, n=195) var statistisk signifikant høyere enn guttenes (8.3 år, SD=2.8, n=966), ($t = -4.9$, $p < 0.001$).

Disse resultatene indikerer at det tar om lag 4 år fra problemet blir identifisert av foreldre, til tjenesteapparatet får stilt diagnose. Denne tiden er noe lengre for jenter enn for gutter, trolig fordi de tidlige symptomene arter seg annerledes hos jentene (Barkley, 1990; Newcorn, et al., 2001; de Haas, 1986).

12.3.3 TJENESTEYTERE SOM TIDLIG ER INVOLVERT I TILTAK

I forhold til tidlig identifikasjon av barn med ADHD, er det viktig å ha kjennskap til hvilke instanser foreldre naturlig henvender seg når de har bekymringer for barnet sitt. Tabell 12.6 viser hvilke av hjelpeinstansene barnet *først* hadde kontakt med i forhold til ADHD- problematikken.

Tabell 12.6 Den instans barnet/ familien først hadde kontakt med ift. barnets problem.

Hjelpeinstanser	Antall første kontakt	Prosent
Helsesøster	285	27
Lærer/ barnehageansatt	467	44
Fastlegen	68	6
PP- tjenesten	139	13
BUP	42	4
Habiliteringstjeneste	9	1
Barnevernet	19	2
Andre	29	3
Totalt	1058	100
Ubesvart	148	

Tabell 12.6 viser at flest angir at de først hadde kontakt med lærer eller barnehageansatt i forhold til barnets problem (44 prosent). Omlag ett av fire barn hadde først kontakt med helsesøster, mens 13 prosent angir at første kontakt var med PP- tjenesten. Andelen barn som først hadde kontakt med fastlegen er relativt liten (6 prosent). Det er med andre ord viktig at lærere og ansatte i barnehager, samt helsesøstere, er skolert i tidlig å kunne identifisere ADHD hos barn, og videre at disse instansene også har klare rutiner for hvilke tiltak som skal iverksettes ved mistanke om ADHD.

12.3.4 ERFARINGER FRA TIDEN FØR BARNET FIKK DIAGNOSEN

I hvilken grad de tjenesteytende instansene og aktørene greier å koordinere sin virksomhet, sørge for kontinuitet og samordning av tiltak, kan være av avgjørende betydning for om barnet og familien får den hjelpen de har behov for. Det at brukerne selv må fungere som en "formidlingsentral" mellom de ulike fagpersoner og instanser, der de stadig må presenteres seg og sitt problem i møtet med nye aktører og instanser, gir også misnøye og mistillit til tjenesteapparatet (Grotle, 2003). Betydningen av sammenhengende behandlings- og tiltakskjeder for foreldres tilfredshet med tjenestetilbudet er også dokumentert fra internasjonal forskning (Heflinger m.fl., 1996).

Tabell 12.7 viser de foresattes svar på en rekke påstander relatert til barnets problemer, og opplevelser i møtet med hjelpeapparatet.

Tabell 12.7 Svar på påstander vedrørende erfaringer fra tiden før barnet fikk diagnosen. Prosent.

Påstandene	Påstandene stemmer					Totalt	n
	Ikke	Ikke særlig	Delvis	I stor grad	Helt		
Jeg var bekymret for barnets atferd før 4-års alder	11	6	17	15	51	100	1180
Jeg visste hvem jeg kunne kontakte for å få hjelp	35	18	22	11	14	100	1175
Vi ventet for lenge før noen forsto at vi trengte hjelp	29	13	20	13	25	100	1167
Det tok lang tid fra barnet ble henvist til vi fikk hjelp	17	13	19	15	36	100	1176
Det var vanskelig å forklare problemene våre for hjelpere	15	14	28	21	22	100	1166
Hjelperne var enige med meg om hva som var problemet	26	15	26	18	15	100	1169
Jeg måtte stadig forklare problemet overfor nye hjelpere	10	8	19	20	43	100	1170

Tabell 12.7 viser at godt over halvpartene av foreldrene hadde en klar bekymring for barnets atferd før det var 4 år gammelt (66 prosent). Totalt 17 prosent av foreldrene var i mindre grad bekymret for barnets atferd på dette alderstrinnet, hvorav 11 prosent oppgir at de overhodet ikke var bekymret.

Tre av fire familier angir at de ikke var sikre på hvor de kunne gå for å få hjelp. Av disse er det 22 prosent som opplyser at de delvis visste hvor hjelpen fantes. En av fire familier visste hvor de ville få hjelp. Mer enn 60 prosent av familiene har vurdert tiden som gikk før problemet ble identifisert som mindre problematisk. Omlag halvparten (51 prosent) har imidlertid svart at de opplevde ventetiden fra henvisningen til hjelpen ble satt inn, som lang.

Fra møtet med tjenesteapparatet angir rundt 70 prosent av foreldrene at de har opplevd det som vanskelig å forklare problemet for tjenesteytere, og fire av ti familier har erfart at tjenesteyter har hatt en annen oppfatning av hva som er problemet enn de selv. I alt 82 prosent av foreldrene gir uttrykk for at de har måttet gjenta sitt problem i møtet med nye aktører og instanser.

Neste tabell (Tabell 12.8) viser hvilke erfaringer foresatte har i forhold til informasjon om, og medvirkning i planlegging av hjelpetiltak.

Tabell 12.8 Svar på påstander vedrørende informasjon om, - og medvirkning i hjelpetiltak. Prosent.

Påstandene	Påstandene stemmer					Totalt	n
	Ikke	Ikke særlig	Delvis	I stor grad	Helt		
Vi fikk lite informasjon om undersøkelser som ble gjort	31	24	22	12	11	100	1174
Vi burde blitt fortalt med om årsaker til at barn får ADHD	19	16	21	18	27	100	1177
Vi burde blitt fortalt mer om hvordan ADHD behandles	20	17	19	20	25	100	1176
Vi burde blitt fortalt med om virkninger av medisiner	26	21	19	15	19	100	1170
Jeg burde fått være med å planlegge hjelpetiltakene	24	20	22	13	22	100	1153

Over halvparten av foreldrene mener de fikk nok informasjon om de undersøkelsene som ble gjort. I alt 45 prosent av foreldrene ville imidlertid ønsket at de fikk mer informasjon fra helsetjenesten, om årsaker til ADHD og om hvordan ADHD behandles. Omlag en av tre familier ville ønsket mer informasjon om virkninger av medisiner, mens 35 prosent mener de burde fått medvirket i planleggingen av hjelpetiltakene. For alle disse punktene ligger et betydelig potensiale for forbedring av informasjon til foresatte.

12.3.5 VURDERING AV NYTTEN AV HJELPEN FRA DE ULIKE TJENESTEYTERNE

Tabell 12.9 viser hvordan foreldrene har vurdert nytten av den hjelpen de har fått fra de ulike hjelpeinstansene/tjenesteyterne.

Tabell 12.9 Vurdering av nytten av den hjelpen familien har fått fra ulike hjelpeinstanser/ aktører

Tjenesteytere/	Vurdering av grad av nytte ved hjelpen (prosent)					Tot.	n	Ikke fått hjelp her (%)
	Svært nyttig	Ganske nyttig	Blandet	Ikke særlig nyttig	Overhodet ikke nyttig			
Skole/bhg.	31	17	31	15	7	100	1050	10
Helsesøster	16	16	19	25	25	100	656	42
Fastlegen	19	24	22	21	14	100	771	31
Fra PP- tjenesten	31	22	22	15	10	100	1086	7
fra BUP	56	18	14	8	5	100	989	13
Priv.pr.lege/psykol.	49	16	13	10	12	100	393	63
Fra sosialkontor	15	17	25	18	26	100	333	68

Ti prosent av barna og familiene har ikke fått hjelp fra skole eller barnehage. Av de 1050 som har fått hjelp herfra, mener 48 prosent at hjelpen har vært svært nyttig eller ganske nyttig. Omlag en av fem familier mener hjelpen fra skolen eller barnehagen har vært mindre

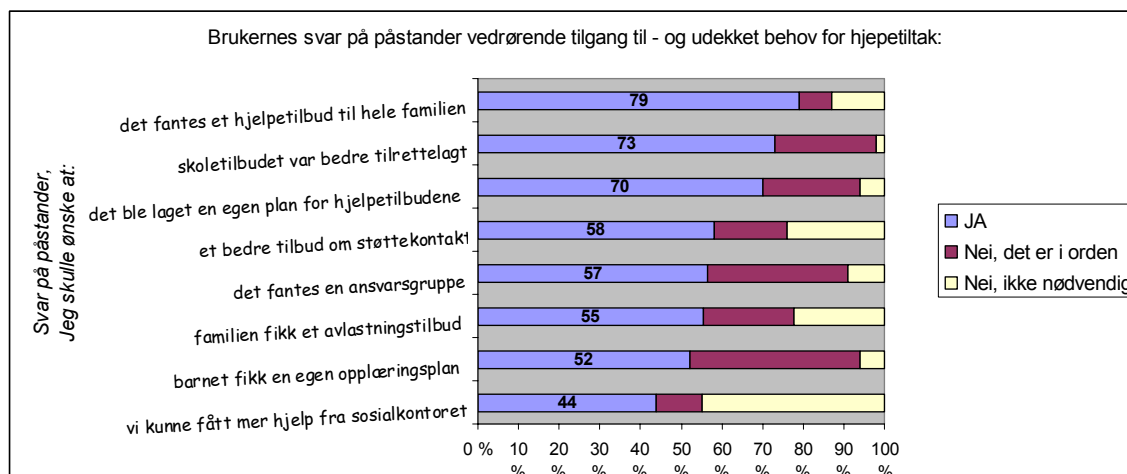
nyttig. Hjelpen fra PP- tjenesten og BUP vurderes som relativt nyttige. Henholdsvis 53 prosent og 74 prosent mener hjelpen fra disse instansene har vært ganske, - eller svært nyttig.

Familiene vurderer derimot hjelp og tjenester fra helsesøster som mindre nyttige. I alt 42 prosent angir at de ikke har fått hjelp fra helsesøster. Av de som faktisk har fått hjelp herfra mener halvparten at hjelpen ikke har vært særlig nyttig, eller overhodet ikke nyttig. I alt 43 prosent av de familiene som har fått tiltak fra fastlegen mener denne hjelpen har vært nyttig, mens 14 prosent overhodet ikke har opplevd noen nytte av fastlegens bistand.

En mindre andel av familiene har mottatt hjelp fra privatpraktiserende lege eller psykolog. Blant 393 familier som har fått tiltak, mener imidlertid en relativt høy andel at dette har vært svært, eller ganske nyttig (65 prosent). Det er også en mindre andel familier som har erfaring med hjelp fra sosialkontoret. I alt 333 familier har slik erfaring, hvorav 32 prosent mener hjelpen har vært svært, - eller ganske nyttig.

12.3.6 FAMILIENS TILGANG TIL, - OG UDEKKEDE BEHOV FOR HJELPETILTAK

Barn med ADHD og deres familier vil ofte ha behov for en rekke hjelpetilbud og støttetiltak. Vi skal i det følgende se på resultater fra en kartlegging av familiens tilgang til - og udekkede etterspørsel etter tiltak (Figur 12.1).



Figur 12.1 Tilgang til, - og udekket behov for hjelpetiltak.

Figur 12.1 viser at det samlet sett er det en høy andel foresatte som svarer ja, og dermed mener de har et udekket behov for hjelpetiltak. I alt 79 prosent av de som er spurt i denne undersøkelsen savner et hjelpetilbud til *hele* familien. Nesten like mange ønsker et bedre tilrettelagt skoletilbud for barnet (73 prosent), og at det ble utarbeidet en egen plan⁴¹ for hjelpetilbudene. Omtrent halvparten ønsker at barnet fikk en egen opplæringsplan. Det er også femti prosent av de foresatte som ønsker et bedre tilbud om støttekontakt, og en ansvarsgruppe, og omtrent like mange som gir uttrykk for et udekket behov for et avlastningstilbud for familien. Det er i tillegg en betydelig andel av brukene som mener de kunne fått mer hjelp fra sosialkontoret (44 prosent).

⁴¹ Det ble i spørreskjemaet presisert Individuell plan.

12.4 Oppsummering

Denne brukerundersøkelsen er gjennomført ved en spørreskjemaundersøkelse blant medlemmer i ADHD- foreningen, som har barn i alderen 0-18 år. Av totalt 2012 aktuelle medlemmer, mottok vi svar fra 1206 (60 prosent). Svarprosenten tilsvarer den Hundevadt (2000) fikk i sin bruker undersøkelse. Utvalget er sannsynligvis ikke et representativt utvalg av familier der barn har ADHD, da majoriteten av berørte familier vanligvis ikke medvirker i interesseforeninger (Gillberg, 1998).

Det er ikke lagt vekt på å sammenstille resultater fra Hundevadt sin undersøkelse med den forliggende brukerundersøkelsen, i hovedsak fordi utvalgene i de to undersøkelsene er ulike, men også fordi det i stor grad er stilt forskjellige spørsmål.

Resultatene fra den foreliggende brukerundersøkelsen oppsummeres som følger;

- ❖ Gjennomsnittsalder da barnet først gang var i kontakt med en hjelper i forhold til ADHD- problematikken var 4,6 år. Jentenes gjennomsnittsalder, ved første kontakt med hjelpeapparatet (5,1 år), var statistisk signifikant høyere enn guttenes (4,5 år).
- ❖ Gjennomsnittsalder da diagnose ble stilt var 8.4 år. Jentenes gjennomsnittsalder ved diagnostisering (9.2 år), var statistisk signifikant høyere enn guttenes (8.3 år).
- ❖ Resultatene indikerer at det tar om lag 4 år fra problemet blir identifisert av foreldre, til tjenesteapparatet får stilt diagnose. Denne tiden er noe lengre for jenter enn for gutter, trolig fordi de tidlige symptomene arter seg annerledes hos jentene (Barkley, 1990; Newcorn, et al., 2001; de Haas, 1986).
- ❖ Flest angir at de først hadde kontakt med lærer eller barnehageansatt i forhold til barnets problem (44 prosent). Omlag ett av fire barn hadde først kontakt med helsesøster, mens 13 prosent angir at første kontakt var med PP- tjenesten. Andelen barn som først hadde kontakt med fastlegen er relativt liten (6 prosent). Det er viktig at lærere og ansatte i barnehager, samt og helsesøstere er skolert i tidlig å kunne identifisere ADHD hos barn, og videre at disse instansene også har klare rutiner for hvilke tiltak som skal iverksettes ved mistanke om ADHD.
- ❖ Når det gjelder erfaringer fra tiden før barnet fikk diagnosen, angir tre av fire familier at de ikke var sikre på hvor de kunne gå for å få hjelp.
- ❖ Mer enn 60 prosent av familiene har vurdert tiden som gikk før problemet ble identifisert som mindre problematisk. Omlag halvparten (51 prosent) har imidlertid svart at de opplevde ventetiden fra henvisningen til hjelpen ble satt inn som lang.
- ❖ Fra møtet med tjenesteapparatet angir rundt 70 prosent av foreldrene at de har opplevd det som vanskelig å forklare problemet for tjenesteytere, og fire av ti familier har erfart at tjenesteyter har hatt en annen oppfatning av hva som er problemet enn de selv. I alt 82 prosent av foreldrene gir uttrykk for at de har måttet gjenta sitt problem i møtet med nye aktører og instanser.
- ❖ Erfaringer foresatte har, i forhold til informasjon om og medvirkning i planlegging av hjelpetiltak, viser at de er mest fornøyd med informasjon om undersøkelser og virkninger av medisiner, og minst fornøyd med forhold rund årsaker til- og behandling av ADHD.
- ❖ Foresatte er mest fornøyd med den hjelpen de har fått fra BUP og PP- tjenesten, og mindre fornøyd med hjelpen fra helsesøster og fastlege.
- ❖ En høy andel foreldre mener de har et udekket behov for en rekke hjelpe- og støttetiltak, som f eks et hjelpetilbud som omfatter *hele* familien, og et bedre tilrettelagt skoletilbud.

Referanser

- Alm Andreassen, T., & Grut, L. (1994). Brukermedvirkning i norsk helsetjeneste. Kartlegging av former for brukermedvirkning som er prøvd ut i norsk helsetjeneste. Byggforsk/SINTEF-SI, prosjektrapport nr 142. Oslo.
- Andersson, H. W. (2003). Variasjoner i ventetid for barn og unge. I Hagen H., (Red). Opptrappingsplanen for psykisk helse- status etter fire år. SAMDATA psykisk helsevern. rapport 3/03. SINTEF helsetjenesteforskning.
- Andersson, H.W., & Hatling, T. (2003). Tilgjengelighet av tjenester for barn og unge: Opptrappingsplanens effekt på psykisk helsearbeid i kommunene. SINTEF Unimed, Helsetjenesteforskning.
- Arnesen, P., Rud, A., & Launes, E. (2000). Orientering om sentralstimulerende midler ved AD/HD. Småskrift fra Sørlandet kompetansesenter, nr. 11.
- Barkley, R. (1990). Attention Deficit Hyperactivity Disorder. New York Guilford Press.
- Barne - og familiedepartementet (2001). Om implementering av metoden Parent Management Training (PMT) i Norge. Rundskriv q-16/01.
- Brannan, A.M., Sonnischen, E., & Heflinger, C.A. (1996). Measuring satisfaction with children's mental health services: Validity and reliability of the satisfaction scales. Evaluation and Program Planning, 13, 33-40.
- Byalin, K. (1993). Assessing parental satisfaction with children's mental health services. Evaluation and Program Planning, 16, 69-72.
- de Haas, P.T. (1996). Attention styles and peer relations of hyperactive and normal boys and girls. Journal of Abnormal Child Psychology, 14, 457-467.
- Den norske lægeforening (2004). Statusrapport: Psykiske lidelser- faglighet og verdighet. Rett til utredning, diagnostisk vurdering og målrettet behandling.
- Fitzgerald, H.E., Puttler, L-I., Mun, E.YT., Sucker, R.A. (2000). Prenatal and postnatal exposure to parental alcohol use and abuse. I: J.D. Osofsky og H.E. Fitzgerald (red.). Handbook og infant mental health , Volume 4: Infant mental health in groups at high risk, (side, 125-159). New York: Wiley.
- Garløv, I. (2003). Psykiske lidelser og psykiske vansker hos barn og ungdom. Et informasjonshefte for fastleger og andre i kommunehelsetjenesten. Stiftelsen Psykiatrisk Opplysning.
- Gaub, M., & Carson, C. (1997). Gender differences in ADHD. A meta-analysis and critical review. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 36, 1036-1045.
- Gillberg, C. (1998). Ett barn i hver klasse. Om barn og unge med DAMP, MBD ADHD. Praxis Forlag.
- Gjone, Stevenson, J., Sundet, J.M., (1996). Genetic influence on parent - reported attention-related problems in a Norwegian general population twin sample. J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiat. 35, 548-59.

- Godley, S.H., Fiedler, E.M., & Funk, R.R. (1998). Consumer satisfaction of parents and their child/adolescents mental health services. *Evaluation and Program Planning*, 21, 31-45.
- Grøholt, B., Sommerschild, H., & Garløv, I. (2001). *Lærebok i barnepsykiatri. HYperkinetiske forstyrrelser* (side 131-147). Oslo: Univesitetsforlaget.
- Grotle, B.T. (2003). Barn og unge med psykiske vansker: Hvordan opplever familien hjelpetilbudet fra BUA og 1. linjetjenesten? Foredrag presentert på Psykisk helsekonferansen, Oslo 11. september 2003. Sosial- og helsedirektoratet.
- Heflinger, C.A., Sonnichsen, S.E., & Brannan, A.M. (1996). Parent satisfaction with children's mental health services in a children's mental health managed care demonstration. *The Journal of Mental Health Administration*, 23, 69-79.
- Helsedepartementet (1999). Høringsnotat. Forskrift om prioritering av helsetjenester og rett til helsehjelp, ventelisteregistrering og reiseutgifter ved fritt sykehusvalg av 07.12. 1999.
- Hundevadt, L. (2000). Urolige barn i møte med hjelpeapparatet. *Tidskr. Nor Lægeforen*, 120, 584-587.
- James, A., & Taylor, E. (1990). Sex differences i the hyperkinetic syndrome of childhood. *Journal of Child psychology and Psychiatry*, 31, 437-446.
- Kadesjö, B., Gillberg, C., (1998). Attention deficit and clumsiness in Swedish 7- year-old children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 40, 796-804.
- Kazdin, A.E. (1997). Practitioner review: Psychosocial treatments for conduct disorder in children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 161-178.
- Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa (Opplæringsloven), 1998-17-07, 61.
- McGee, R., Wiliams, S., & Silva, P.A. (1987). A comparison of girls and boys with teacher identiised problems og attention, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 26, 711-717.
- Newcorn, J.H., Halpern, J.M., Jensen P.S., Abikoff, H.B., Arnold, L.E., Cabtwell, D.P., et al., (2001). Symptom profiles in children with ADHD, effects of comorbidity and gender. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40, 137-146.
- Newman, D.L., Moffitt, T.E., Caspi, A., Magdol, L., Silva, P.-A., & Stanton, W.R. (1996). Psychiatric disorder in a birth cohort of young adults: prevevalence, comorbidity, clinical significance, and new case insidence from ages 11-21. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 552- 562.
- Nærde, A. & Neumer, S.P., (2003). Psykiskle lidelser blant barn 0-12 år. Hyperkientuske forstyrrelser. Rapport 10, Nasjonalt Folkehelseinstitutt, side 16-17.
- Offord, D. Boyle, M., Szarmari, P., Raegrant, N.I., Links, P.S., Cadman, D.T. et al., (1987). Ontario child health study II. Six month prevanence of disorder and rates of service utilization. *Arch Gen Psychiatry*, 44, 832-836.
- Sandberg S. (2002). *Hyperactivity and attention disorders of childhood*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sayal, K, Taylor, E., Beecham, J., & Byrne, P. (2002). Pathways to care in children at risk of attention-deficit-hyperactivity disorder. *British Journal of Psychiatry*, 181, 43-48.
- Schachar, R.J., Rutter, M., & Smith, A. (1981). The characteristics of situationally and pervasive hyperactivity in children: implications for syndrome definition. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 22, 375-392.
- Sitter, M. (2003) (red.). SAMDATA psykisk helsevern Sammenligningsdata for psykisk helsevern 2002. Tabeller. SINTEF Unimed. Rapport 1/03.
- Sosial- og helsedepartementet (2001). *Veileder for individuell plan*.

- St. meld. nr 25. (1996-97). Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudet.
- Statens Helsetilsyn (2003). Landsomfattende tilsyn med helsetjenester til barn og unge med psykiske problemer i 2002.
- Stevenson, J. (1992). Evidence for a genetic aetiology of hyperactivity in children. *Behavior Genetics*, 22, 337-343.
- Stortingsmelding nr. 34, 1996-97. Resultater og erfaringer fra regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede, og veien videre.
- Stortingsproposisjon. nr. 63. (1997-98). Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006.
- Swanson, J.M., Sergeant, J.A., Taylor, E., Sonunga –Barke, E.J., Jensen P.S.D., & Cantwell, D.P. (1998). Attention-deficit hyperactivity disorder and hyperkinetic disorder. *Lancet*, 351, 429-433.
- Taylor, E. (1998). Clinical guidelines for hyperkinetic disorder. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 7, 184-200.
- Taylor, E., Sandberg, S., Thorey, G., & Giles, S. (1991). The epidemiology of childhood hyperactivity. *Maudsley Monographs* 33. Oxford: Oxford University Press.
- Thomsen, P.H., & Skovgaard, A.M. (1999). Børne og ungdomspsykiatri. En lærebog om børn og unges psykiske sygdomme. Hypekinetiske forstyrrelser, (side 99-106) FADL: København.
- Utdannings- og forskningsdepartementet (2004). Veiledning om spesialundervisning i grunnskole og videregående opplæring. Regelverk, prosedyrer og prosesser. Oslo: Læringscenteret.
- Wilens, T.E., Biederman, J., Brown, S. et al., (2002). Psychiatric comorbidity and functioning in clinically referred preschool children and school-age youths with ADHD. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 41, 262-268.
- Wolraich, M.L., Hannah, J.N., Baumgaertel, A., & Feurer, I.D. Examination of DSMIV- criteria for attention deficit/hyperactivity disorder in a countrywide sample. *Journal of Development and Behavioral Pediatrics*, 19, 162-168.