

Hvorfor er det variasjoner i diagnostisk praksis i Norge?

## AD/HD og autisme hos 6–12-åringer

Utviklingsforstyrrelser og nevrologiske lidelser er vesentlige årsaker til sykkelighet og nedsatt funksjonsevne hos barn. Eksempler er autismespekterforstyrrelser (ASF), AD/HD, epilepsi og cerebral parese. Diagnosene AD/HD og autismespekterforstyrrelse er i stor grad basert på registrering av atferd og krever mer erfaring av den som stiller disse diagnosene enn når det gjelder tilstander med mer objektive kriterier.

Riktig diagnose er selvsagt nødvendig for riktig behandling, og det er behov for tilgjengelig ekspertise. Forholdene i Norge skulle ligge til rette for det: Vi har nasjonale kompetansesentre både for AD/HD (Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi) og for autisme (Autismeenheten, nasjonal kompetanse-enhet for autisme). Sentrenes oppdrag er å bidra aktivt til kompetanseoppbygging og gi veiledning til helsetjenesten og befolkningen for øvrig. De samarbeider med Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, som er etablert i helse-regionene. De skal bidra til å utvikle, implementere og evaluere faglige standarder, blant annet for å sikre forsvarlig og ensartet diagnostisk utredning. Innen barne- og ungdomspsykiatrien er det også etablert fire regionale sentre for barn og unges psykiske helse (RBUP). Oppdraget likner, regionsentrene skal bidra til å utvikle, kvalitetssikre og forvalte vitenskapelig og praksisnær tverrfaglig kunnskap og kompetanse i arbeid med barn og unges psykiske helse og bidra til at slik kompetanse er tilgjengelig.

Forholdene skulle ligge til rette for enhetlig praksis. Men er det slik? I en artikkel i dette nummer av Tidsskriftet viser Surén og medarbeidere at det er store forskjeller mellom norske fylker i registrert forekomst av AD/HD og autismespekterforstyrrelser blant norske 6–12-åringer (1). Forekomsten av epilepsi og cerebral parese varierer langt mindre mellom fylkene. En del feilkilder i registreringene er beskrevet i artikkelen. Men de forskjellene som er avdekket, er så store til at det er all grunn til å lete etter andre forklaringer. Helt betimelig spør forfatterne om det har utviklet seg ulike kulturer for diagnostisering av AD/HD og autismespekterforstyrrelser. Dermed er det grunn til å spørre om norske barn med disse lidelsene får et enhetlig og likeverdig helsetilbud.

Forekomsten av AD/HD varierer fra 1,1 % til 3,5 %, ifølge Norsk pasientregister. Funnene til Surén og medarbeidere tyder på at både over- og underdiagnostisering er sannsynlig. I Norge brukes WHO's International Classification of Diseases (ICD-10), mens betegnelsen AD/HD er hentet fra det amerikanske diagnosesystemet DSM-IV. ICD-10 har strengest inklusjonskriterier og en forventet forekomst på 1–3 %, mens forventet forekomst er 4–8 % etter det amerikanske systemet (2). Bruk av to ulike diagnosesystemer eller ulike diagnoseverktøy kan forklare noe av variasjonen (3, 4). Kriteriene for AD/HD hos jenter er omdiskutert i litteraturen og kan anvendes ulikt, derfor vil det være interessant å se om kjønnsfordelingene varierer. Det arbeides i dag med nye nasjonale retningslinjer for AD/HD.

Tallene for autismespekterforstyrrelser viser også stor spredning, med en forekomst fra 0,3 % til 1,5 % i Norge. I litteraturen angis en forekomst på ca. 0,5 %. Tallene fra Norsk pasientregister inkluderer i tillegg til ren autisme diagnosene atypisk autisme og Aspergers syndrom, som krever færre symptomer. Variasjonen i forekomst kan skyldes ulik bruk av disse diagnosene. Hvem som stiller diagnosene i de ulike fylkene, er også interessant, man bør se på både yrkesgrupper og institusjoner. Retningslinjer for diagnostisering av autismespekterforstyrrelser er utarbeidet av Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i de ulike helse-

regionene. Nasjonale retningslinjer er ikke laget, men i praksis har de ulike kompetansesentrene sluttet seg til retningslinjene som er utarbeidet av Helse Sør-Øst.

Det trengs retningslinjer som sikrer en enhetlig nasjonal praksis og som samtidig gir mulighet for individuelle tilpasninger for pasientene. Å enes om retningslinjer synes mulig. Allikevel virker det ikke som mange og gode kompetansesentre er nok til å føre til en enhetlig praksis, men erfaring tilsier at implementering av retningslinjer tar tid og er vanskelig (5).

Surén og medarbeidere spør seg om det store antallet institusjoner innen barne- og ungdomspsykiatrien (BUP) kan forklare upresis diagnostisering (1). Veilederen for AD/HD (3) legger opp til at mange av barna skal følges opp lokalt hos fastlege eller pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) etter at diagnosen er stilt. Om samhandlingsreformen vil føre til at flere barn følges opp kommunalt og vi får færre og mer spesialiserte BUP-poliklinikker, vil tiden vise. En slik modell kan løse noe av problemet hvis poliklinikken tar grep for å samarbeide med og veilede kommunene i sin region.

Å få diagnosen AD/HD eller autismespekterforstyrrelse er ingen bagatell, men for mange gjør en diagnose at tingene faller på plass. Å bli behandlet med utgangspunkt i en gal diagnose er uakseptabelt. Muligens er det pasienter som opplever dette, mens andre ikke får noen diagnose. De får ikke hjelp til å forstå sine problemer og de får neppe rett behandling.

I utgangspunktet er AD/HD en omdiskutert diagnose. Mange norske ikke-medisinske forskere er skeptiske til dagens bruk av den (6). Kritikken finner også en viss gjenklang i allmennheten. Men det må ikke bli slik at klinikerens personlige holdning til omdiskuterte diagnoser skal bestemme helsetilbudet til barn i Norge. Helsetilbudet skal bygge på forskningsbasert gjeldende kunnskap. Hvordan få dette til? Til sjuende og sist må klinikerne som står for diagnostisering og behandling oppleve at det er behov for endringer i praksis. Surén og medarbeideres artikkel burde øke interessen for å se egen praksis i en større sammenheng, det vil åpne opp for forbedringer.

**Berit Grøholt**  
berit.groholt@medisin.uio.no

Berit Grøholt [f. 1942] er professor emerita i psykiatri ved Universitetet i Oslo. Hun tok doktorgraden på selvmord og selvmordsforsøk og har vært engasjert i forskning på flere områder innen barnepsykiatrien. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

### Litteratur

1. Surén P, Bakken IJ, Lie KK et al. Fylksevise forskjeller i registrert forekomst av autisme, AD/HD, epilepsi og cerebral parese i Norge. Tidsskr Nor Legeforen 2013; 133: 1929–34.
2. Remschmidt H. Global consensus on ADHD/HKD. Eur Child Adolesc Psychiatry 2005; 14: 127–37.
3. Sosial- og helsedirektoratet. Diagnostikk og behandling av hyperkinetisk forstyrrelse/attention deficit hyperactivity disorder (AD/HD) hos barn, ungdom og voksne. Rapport nr. IS 12 44. Veileder. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, 2005.
4. Posserud MB, Ullebø AK, Plessen KJ et al. Influence of assessment instrument on ADHD diagnosis. Eur Child Adolesc Psychiatry 2013. E-publert 4.7.
5. Prior M, Guerin M, Grimmer-Somers K. The effectiveness of clinical guideline implementation strategies – a synthesis of systematic review findings. J Eval Clin Pract 2008; 14: 888–97.
6. Lindström JA. Ethical human psychology and psychiatry. Ethical Hum Psychol Psychiatry 2012; 14: 61–73.