

På egne premisser



ILLUSTRASJON Hilde Thomsen

Helsedirektoratets retningslinje for ADHD vektlegger ekspertenes kunnskap. Det gjør at unge med ADHD ikke får best mulig tilpasset støtte.

TEKST

Berit Overå Johannesen

PUBLISERT 6. mars 2018

EMNER

ADHD

Helsedirektoratet

Retningslinjer

psykisk helse

RETNINGSLINJER

HELSEDIREKTORATETS nasjonale faglige retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av ADHD/Hyperkinetisk forstyrrelse, fastslår at personer med ADHD bør få informasjon og opplæring om diagnosen, og den pålegger behandlere å alltid gjøre en individuell vurdering av tiltak for ADHD-diagnostiserte personer. Retningslinjen nevner ulike mulige tiltak som legemiddelbehandling, sosial ferdighetstrening, kognitiv atferdsterapi, veiledning, computerbaserte treningsprogrammer,

nevrofeedback og ernæring. Den sterkeste føringen i retningslinjen går i retning av å tilby sentralstimulerende midler.

Retningslinjens overordnede målsetting er å bidra til at personer diagnostisert med ADHD skal ha et så godt liv som mulig. Vi spør om den informasjonen og opplæringen som gis til mennesker med ADHD er tilstrekkelig; om de tiltakene som vurderes for denne gruppen er individualiserte i tilstrekkelig grad; og om det kunnskapsgrunnlaget Helsedirektoratet legger til grunn i sin retningslinje faktisk bidrar til at den overordnede målsettingen blir oppfylt? Hvis vi går til den forskningen som formidler stemmene til unge mennesker som har mottatt tilbud om behandling, så får vi vite at både informasjon og tiltak har begrensninger med betydning for deres livskvalitet. Hvis vi går til retningslinjen ser vi at systematisk kunnskap om unge menneskers erfaringer ikke utgjør noen sentral del av det vitenskapelige grunnlaget for helsedirektoratets anbefalinger.

De unges egne erfaringer

La oss gi et kort omriss av den nevnte forskningen: I mastergradsprosjektet til Gjertrud Selnes Moe (2018) fortalte fem unge voksne om egne erfaringer med å få ADHD-diagnosen i ungdomsårene. De møtte et helsepersonell som virket overarbeidet, som manglet tid til og interesse for å sette seg inn i deres spesifikke utfordringer, og som heller ikke kunne bidra med den kunnskapen ungdommene etterspurte om ADHD. En av deltakerne med særlig komplekse utfordringer opplevde at tilbudet fra helsevesenet ble mer standardisert *etter* at hun fikk ADHD-diagnosen enn før diagnosen, og at hennes individuelle historie ble mindre relevant enn den hadde vært. For alle fem var det tiltak av medikamentell art som ble vurdert og utprøvd, selv når de hadde gitt uttrykk for at de ønsket noen å snakke med om sine problemer eller få strategier for å håndtere hverdagen sin. Alle fikk foreskrevet medikamenter, bortsett fra én som viste seg å ikke tåle behandlingen. Den medikamentelle behandlingen bidro i første omgang til bedre mestring av skole og studier, men ikke til å håndtere dagligliv og familie. Etter en tids bruk opplevde deltakerne til dels dramatiske bivirkninger som de på egen hånd prøvde å regulere ved å ta pauser i eller avslutte medikamenteringen. Når de tok kontakt med helsevesenet for oppfølging, opplevde de på nytt manglende støtte og manglende interesse for sin spesifikke situasjon. Flere ga også uttrykk for at de opplevde et press om å la seg medisiner. Den av deltakerne som ikke tålte medikamentell behandling måtte helt fra starten av finne andre måter å håndtere utfordringene sine på. Hun hadde på eget initiativ funnet et kurs i oppmerksomhetsregulering som hadde gitt henne kognitive og praktiske teknikker for å mestre hverdagen og skolearbeidet. Hun opplevde at disse verktøyene hjalp henne godt og hadde repetert kurset flere ganger når hun syntes hun trengte en påminnelse. Et eksempel på en teknikk hun benyttet var å sette av en stund hver kveld til å skrive ned alt som bekymret henne. På den måten fikk hun det ut av tankene og fikk sove godt når hun la seg.

«ADHD-forskningen er dominert av ekspertenes stemmer»

I en svensk intervjustudie med tolv ADHD-diagnostiserte ungdommer ga de også uttrykk for at medikamentell behandling hjalp i forhold til skolesituasjonen, men at de var ambivalente til effekten behandlingen hadde på deres opplevelse av seg selv. Noen kjente seg roligere og mer «normale» mens andre ble nedstemte, mistet matlysten og fungerte dårligere sammen med venner. Ytterligere en svensk studie viste at mange unge pasienter diagnostisert med ADHD følte de måtte kjempe for å få relevant behandling. De var skuffet over medisineringsen som ga dem mange bivirkninger og ville ha foretrukket terapi hvis det var tilgjengelig. En stor gruppe av deltakerne rapporterte også om mangel på informasjon om diagnosen.

Dominert av eksperter

Slike nordiske studier der stemmene til ungdom og unge voksne diagnostisert med ADHD kommer til uttrykk er sjeldne. I stedet er ADHD-forskningen dominert av ekspertenes stemmer gjennom kontrollerte og kvantifiserende studier som undersøker effekten av medikamenter på det som regnes som ADHD-symptomer. I retningslinjen deler Helsedirektoratet sine anbefalinger inn i flere nivåer. Styrken i anbefalingen avhenger av det vitenskapelige kunnskapsgrunnlaget. De sterkeste anbefalingene er basert på «solid vitenskapelig kunnskap» med støtte i minst en randomisert, kontrollert studie. Den sterkeste og mest entydige anbefalingen fra direktoratet med hensyn til behandling av ADHD er at sentralstimulerende midler bør være førstevalg i tilfeller der det er indikasjon for utprøving av legemidler. Dette er godt dokumentert ved et stort antall studier som samlet viser at slik behandling gir 75 prosent av barn og unge symptomreduksjon. Retningslinjen inneholder også informasjon som nyanserer bildet og peker mot problematiske aspekter som at langtidsstudier gir usikre funn om nytteverdien over tid av medikamentell behandling; at en del personer får bivirkninger; og at mange avslutter behandlingen selv. Denne informasjonen fremstår som mindre vitenskapelig solid fordi den ikke er dokumentert på en entydig måte. Den mer nyanserte kunnskapen om legemiddelbruk stemmer imidlertid svært godt med de unges egne erfaringer – og bør i våre øyne vektlegges ytterligere.

Behov for nyanseringer

Anbefalinger som mangler vitenskapelig belegg kan fremstå som mindre tvingende for behandlere å følge enn anbefalinger basert på «solid vitenskapelig kunnskap». Anbefalingene i Helsedirektoratets retningslinje kan dermed legge føringer som legitimerer bruk av sentralstimulerende midler på en nærmest standardisert måte. Det at sentralstimulerende midler fremstår som det beste alternativet hviler imidlertid på to forutsetninger. Den ene er at legemiddelstudier skal være relevant målestokk for vitenskapelig kunnskap som skal sikre god livskvalitet for personer diagnostisert med ADHD. Relativt til denne målestokken vil enhver studie som nyanserer

behandlingsbildet være beheftet med usikkerhet. Den andre forutsetningen for at rådet om bruk av sentralstimulerende midler fremstår som utvetydig er at forbeholdet om at behandler først må fastslå at det foreligger indikasjon for utprøving av legemidler, underkommuniseres. Hvis det er konkludert med at medikamenter er det beste for den personen det gjelder, da bør valget falle på sentralstimulerende midler. Det er imidlertid vanskelig å se at forskning som vurderer legemidler kan begrunne at det er best for de fleste som har symptomer som kan karakteriseres som ADHD å få medisiner. Tatt i betraktning at det er nærmest gjengs oppfatning at den økte forekomsten av ADHD skyldes stadig snevrere rammer for hva som forventes for å være vellykket og normal i vår type samfunn, bør graden av medisinbruk i befolkningen være et tema som debatteres bredt og som forskes på ved ulike metoder og perspektiver. De få studiene som fins av unge mennesker med ADHD sine erfaringer, mer enn antyder at legemidler ikke nødvendigvis er det som står høyest på ønskelisten. Resultatene antyder også at unge mennesker diagnostisert med ADHD opplever at de har egenskaper som ikke passer inn og at det er disse egenskapene som medisineres bort. Hvis behandlingen ikke er i tråd med det personen som behandles ønsker, og kanskje til og med hindrer ungdom i å utvikle sitt potensial til det fulle, er det også vanskelig å se at den er i tråd med direktoratets egen målsetting om at retningslinjen skal bidra til et så godt liv som mulig for personer med diagnosen ADHD.

Vi oppfordrer Helsedirektoratet til å revurdere den måten de vurderer kunnskapsgrunnlaget i anbefalingene sine på, og til å etterspørre og bidra til mer av den forskningen som ser på menneskers liv og erfaringer på en kontekstualisert måte. Slik kunnskap vil bidra til at unge mennesker blir møtt av helsevesenet på sine egne premisser og til at helsepersonell har bedre grunnlag for å gi individuelle vurderinger og tilpassede tiltak.

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 56, nummer 3, 2018, side 202-205

TEKST

Berit Overå Johannesen, førsteamanuensis ved Institutt for psykologi, NTNU og Gjertrud Selnes Moe, master i psykologi fra Institutt for psykologi, NTNU

+ Vis referanser

Referanse

Moe, G. S., & Johannesen, B. O. (2018) Fem fortellinger om å «få» ADHD i ungdommen og om å leve med diagnosen som ung voksen. Psykologisk Tidsskrift NTNU, 21(1), 62-70.