

Desember 2024



Grænbók um stöðu ADHD- mála á Íslandi

Biðlistar og lyfjanotkun

Útgefandi:

Heilbrigðisráðuneytið

Grænbók um stöðu ADHD-mála á Íslandi

Desember 2024

hrn@hrn.is

www.hrn.is

Umbrot og textavinnsla:

Heilbrigðisráðuneytið

©2022 Heilbrigðisráðuneytið

ISBN 978-9935-515-61-2

Efnisyfirlit

1. Útdráttur.....	7
2. Inngangur	8
2.1 Umgjörð og skipulag stefnumótunar	8
2.2 Tilefni stefnumótunar.....	9
3. Samráð.....	11
3.1 Helstu ábendingar fag- og hagaðila	11
4. ADHD – greining, meðferð og algengi.....	13
4.1 Taugabroskaröskunin ADHD.....	13
4.2 Algengi ADHD.....	14
4.3 Greining á ADHD	14
4.3.1 Greiningarferli þegar grunur er um ADHD hjá börnum.....	15
4.3.2 Aðgengi að gögnum þvert á kerfi – farsældarlög.....	16
4.3.3 Greiningarferli þegar grunur er um ADHD hjá fullorðnum.....	17
4.4 Meðferð ADHD – önnur en lyfjameðferð	20
4.4.1 Meðferð önnur en lyf hjá börnum.....	21
4.4.2 Önnur meðferð en lyf hjá fullorðnum.....	23
4.4.3 Úrræði meðan beðið er meðferðar	24
5. Lyfjameðferð	27
5.1 Þróun lyfjameðferðar.....	28
5.1.1 Saga lyfjameðferðar.....	29
5.1.2 Lyfjameðferð í dag.....	34
5.1.3 Hvenær er rétt að meðhöndla ADHD með lyfjum?	40
5.1.4 Lyfjameðferð hjá börnum.....	40
5.1.5 Munur á lyfjameðferð við ADHD hjá fullorðnum og börnum.....	41

5.1.6	Þróun lyfjanotkunar og lyfjakostnaðar	43
5.2	Ofgreiningar og vangreiningar	52
6.	Þróun ADHD-greininga og meðferðar á Íslandi	58
6.1	Inngangur	58
6.2	Þróun greininga	58
6.3	Bið barna eftir greiningu og meðferð ADHD	62
6.3.1	Geðheilsumiðstöð barna	62
6.3.2	Barna- og unglingsgeðdeild	63
6.3.3	Ráðgjafar- og greiningarstöð	64
6.3.4	Sjálfstætt starfandi sérfræðingar	65
6.3.5	SÓL – Sálfræði- og læknisþjónusta fyrir börn og ungmenni	65
6.4	Bið fullorðinna eftir greiningu og meðferð ADHD	66
7.	ADHD og atvinnulífið	69
7.1	Atvinnuþátttaka og ADHD	70
8.	Umræður	73
8.1	Lokaorð	76
9.	Lykilviðfangsefni og tillögur að úrbótum	78
	Heimildaskrá	81

Myndaskrá

Mynd 1: ADHD-lyfjanotkun á Norðurlöndunum 2007–2023.....	27
Mynd 2: Benzedrine innöndunarlyf, skráð 1930 af FDA.....	29
Mynd 3 Glasið til vinstri á myndinni með fjölvítamínum blandað amfetamíni er dæmigert fyrir hvernig Bandaríkjamenn urðu háðir amfetamíni.....	31
Mynd 4 Auglýsingar fyrir amfetamín frá síðustu öld.....	31
Mynd 5: Verkunarmáti atomoxetíns.....	35
Mynd 6: Verkunarmáti metýlfenídats, hömlun á endurupptöku dópamíns og noradrenalíns.....	37
Mynd 7: Verkunarmáti amfetamíns, verkar með fernum hætti.....	39
Mynd 8: Þróun kostnaðar ADHD-lyfja.....	44
Mynd 9: Lyfjakostnaður Sjúkratrygginga Íslands í heild, tauga- og geðlyf og ADHD-lyf.....	45
Mynd 10: Kostnaður Sjúkratrygginga Íslands og fjöldi einstaklinga, valdir flokkar.....	46
Mynd 11: Skipting útgjalda Sjúkratrygginga Íslands vegna helstu ADHD-lyfja.....	46
Mynd 12: Sala helstu ADHD-lyfja í dagskömmtum.....	47
Mynd 13: Notkun metýlfenídats eftir aldurshópum árið 2023.....	47
Mynd 14: Notkun á lisdexamfetamíni eftir aldurshópum árið 2023.....	48
Mynd 15: Notkun metýlfenídats árið 2023.....	49
Mynd 16: Notkun lisdexamfetamíns árið 2023.....	49
Mynd 17: Samsetning ADHD-lyfjanotkunar árið 2023.....	51
Mynd 18: Fjöldi nýrra einstaklinga á ADHD-lyfjum árin 2018–2023.....	60
Mynd 19: Nýir einstaklingar á ADHD-lyfjum eftir aldurshópum árin 2018–2023.....	60
Mynd 20: Aldursdreifing, nýir á lyfjum árin 2018–2023.....	61
Mynd 21: Aldursdreifing, nýir á lyfjum árið 2023.....	61
Mynd 22: Börn á bið eftir þjónustu göngudeildar BUGL árin 2010–2023.....	64
Mynd 23: Fjöldi barna á bið eftir greiningu Ráðgjafar- og greiningarstöðvar árin 2017–2024.....	65
Mynd 24: Fjöldi samþykktra beiðna og innkallana hjá geðheilsuteymi ADHD.....	68

Töfluskrá

Tafla 1: Hlutfall lyfja við ADHD sem eru ekki örvandi.....	28
Tafla 2: Lyfjakostnaður ADHD-lyfja.....	44
Tafla 3: Skipting lyfjakostnaðar Sjúkratrygginga Íslands 2018–2023.....	45
Tafla 4: Lyfjanotkun í dagskömmtum (DDD) árið 2023.....	50
Tafla 5: Fjöldi útgefinna lyfjaskírteina árin 2018–2023.....	58
Tafla 6: Hlutfall nýrra lyfjaskírteina 17 ára og yngri á móti 18 ára og eldri árin 2018–2023.....	59
Tafla 7: Stöðutaka Geðheilsumiðstöðvar á biðlista vegna gruns um ADHD í lok árs 2023.....	63
Tafla 8: Fjöldi 18 ára og yngri á biðlista hjá SÓL, miðað við 1. janúar 2020–2024.....	66
Tafla 9: Fjöldi barna sem hafa árlega fengið ADHD-greiningu 2020–2024.....	66
Tafla 10: Meðalbiðtími frá því beiðni berst þar til meðferð/greining hefst.....	67

1. Útdráttur

Verkefni grænbókarnefndarinnar var að greina stöðu er varðar langa biðlista eftir ADHD-greiningu á sama tíma og algengi lyfjameðferðar er mun hærra en í samanburðarlöndum. Nefndinni var falið að greina 5–10 lykilviðfangsefni. Heilt yfir er það mat hópsins að gæðum sé ábótavant, bæði þegar kemur að greiningum og lyfjameðferð. Lyfjameðferð er beitt í of ríkum mæli miðað við núverandi stöðu þekkingar og eftirfylgd er ábótavant. Mest er notað af örvandi lyfjum en notkun lyfja sem eru ekki örvandi er hverfandi. Skammtar fara of oft yfir hæstu ráðlagða dagskammta hjá fullorðnum og fullorðnir nota 80% lyfjanna. Önnur úrræði en lyf skortir og/eða eru vannýtt. Biðlistar eru langir en í ljósi þessara ályktana getur varla talist skynsamlegt að auka magn greininga, frekar að efla gæði við greiningar með fræðslu og öðru, sérstaklega í ljósi þess að greiningageta í kerfinu er umtalsverð. Forgangsraða þarf biðlistum eftir hamlandi ástandi, einkum hjá fullorðnum. Sérstaklega þarf þó að horfa til barna, biðlista og snemmtækra úrræða með því efla þjónustu við börn með taugaproskaraskanir og fatlanir. Gögn fylgja ekki börnum í gegnum ólík kerfi, þrátt fyrir ákall þar að lútandi í farsældarlögum, en það gerir þjónustuna bæði seinvirka og brotakennda. Búa þarf betur að skólum svo hægt sé að veita snemmtæk inngríp, svo sem með bættum aðbúnaði, t.d. minna truflandi umhverfi, og auknu aðgengi að iðupjálfum, þroskajálfum og skólasálfræðingum, auk þess að bæta menntun kennara þegar kemur að geðröskunum.

2. Inngangur

Þekking almennings á ADHD-heilkenninu, þ.e. athyglisbresti með eða án ofvirkni, hefur aukist á undanförunum árum og samfara því hefur ákall um aukið aðgengi að greiningu og meðferð orðið háværara. Þrátt fyrir að hér á landi hafi fleiri hlotið greiningu og lyfjameðferð en þekkist í nágrannalöndunum hafa biðlistar eftir greiningu lengst. Ljóst er að biðlistar snerta samfélagið á víðtækan hátt og hafa áhrif á einstaklinga, bæði börn og fullorðna, fjölskyldur og atvinnulíf. Málefnasviðið gengur því þvert á nokkur ráðuneyti, þ.e. mennta- og barnamálaráðuneyti, félags- og vinnumarkaðsráðuneyti auk heilbrigðisráðuneytis.

Willum Þór Þórsson heilbrigðisráðherra skipaði grænbókarnefnd til að fjalla um þjónustu og stuðning við einstaklinga með ADHD. Markmið vinnunnar er m.a. að greina stöðu þessara mála hér á landi, lýsa samvinnu helstu kerfa sem snerta fólk með ADHD og þeim áskorunum og tækifærum sem þar leynast. Hópnun var falið að skrifa grænbók um málaflokkinn.

Grænbækur eru gerðar til þess að örva umræðu og reifa sérstök mál á landsvísi. Þær eru unnar út frá samráðssjónarmiðum þannig að haghöfum er boðið að koma sjónarmiðum sínum á framfæri varðandi málefnið. Því var nefndinni ætlað að leita eftir sjónarmiðum haghafa og sérfræðinga, svo sem fulltrúa heilbrigðisþjónustu, fagfélaga, sjúklingasamtaka, embættis landlæknis, Sjúkratrygginga Íslands og Lyfjastofnunar. Loks var nefndinni ætlað að greina 5–10 lykilviðfangsefni í málaflokknum.

Grænbókarnefndin var skipuð 7. desember 2023 og í henni sátu:

- Bjarni Sigurðsson, lyfjafræðingur í heilbrigðisráðuneytinu, formaður
- Arnór Víkingsson, formaður Endurhæfingarráðs
- Gyða Sigurlaug Haraldsdóttir, varaformaður ADHD samtakanna
- Laufey Gunnlaugsdóttir, fulltrúi félags- og vinnumarkaðsráðuneytisins
- Páll Matthíasson, formaður Geðráðs
- Sandra G. Zarif, fulltrúi barna- og menntamálaráðuneytisins
- Ingibjörg Sveinsdóttir, fulltrúi heilbrigðisráðuneytisins

Nefndinni til stuðnings var Andrea Jónsdóttir, sérfræðingur í heilbrigðisráðuneytinu. Nefndin skilaði grænbókinni til ráðherra í desember 2024.

2.1 Umgjörð og skipulag stefnumótunar

Málefnasviðið snertir málaflokka a.m.k. þriggja ráðuneyta, þ.e. mennta- og barnamálaráðuneytis, félags- og vinnumarkaðsráðuneytis auk heilbrigðisráðuneytis. Bið eftir greiningu og meðferð er þó á málefnasviði heilbrigðisráðuneytisins og fellur undir heilbrigðisstefnu til ársins 2030, auk þess undir lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997. Eins og kemur fram í inngangi

var því ákveðið að skipa nefnd þvert á þessi þrjú ráðuneyti auk sérfræðinga til að vinna grænbók. Á fyrsta fundi nefndarinnar var farið yfir sniðmát og grænbókarskrif auk þess að setja upp fundaröð með þeim fagaðilum og stofnunum sem gætu lagt starfi nefndarinnar lið með því að varpa ljósi á mismunandi þætti málefnisins. Nefndin ákvað að skipta viðfangsefninu í stórum dráttum í tvennt. Annars vegar eftir því hvort um börn eða fullorðna með ADHD væri að ræða og hins vegar eftir biðlistum og lyfjanotkun. Aðgengilegast þótti að hefja athugun grænbókarnefndar á málefnum barna og færa sig síðan yfir á svið fullorðinna.

2.2 Tilefni stefnumótunar

Stefnur og aðgerðaáætlanir í heilbrigðismálum hafa frá árinu 2019 tekið mið af þingsályktun sem samþykkt var á Alþingi um heilbrigðisstefnu til ársins 2030¹ og lýðheilsustefnu til ársins 2030.² Með samþykkt heilbrigðisstefnu til 2030 er nú kominn leiðarvísir að uppbyggingu á heildstæðu, öfluggu og betra heilbrigðiskerfi á Íslandi til framtíðar fyrir alla. Lögð er áhersla á að íslensk heilbrigðisþjónusta verði á heimsmeðalvarða og lýðheilsustarf með áherslu á heilsueflingu og forvarnir verði hluti af allri þjónustu með áherslu á heilsugæsluna sem fyrsta viðkomustað fólks í heilbrigðisþjónustu. Öll heilbrigðisþjónusta á að vera örugg, árangursrík og aðgengileg.

Helstu straumar og stefnur í geðheilbrigðismálum á heimsvísu sýna að á Íslandi eins og í öðrum löndum eru það sameiginlegir hagsmunir þjóða að auka áherslu á lýðheilsu, forvarnir og geðheilbrigðisþjónustu. Stefna í geðheilbrigðismálum byggðist á niðurstöðum geðheilbrigðisþings 2020 og þverfaglegum greiningum og skýrslum sem bentu til þess að ryðja þyrfti ákveðnum hindrunum úr vegi sem standa framförum í málaflokknum fyrir dyrum. Stefnan byggist á fjórum grunnstoðum. Fyrsta stoðin lýtur að geðrækt, forvörnum og mikilvægi heildrænnar heilsueflingar allra aldurshópa. Önnur stoðin lýtur að því að geðheilbrigðisþjónusta byggist á bestu mögulegu gagnreyndu meðferð og verði samþætt innan heilbrigðisþjónustu og við aðra þjónustuveitendur. Þriðja stoðin snýr að notendasamráði og mikilvægi þess að öll geðheilbrigðisþjónusta sé sniðin að þörfum notenda. Fjórdða stoðin lýtur að bættu aðgengi að þjónustu, nýsköpun og vísindum.

¹ Þskj. 835, 509. mál á 149. löggjafarþingi.

² Þskj. 1108, 645. mál á 151. löggjafarþingi.

Stefna í geðheilbrigðismálum var einróma samþykkt á Alþingi í júní 2022³ og ári síðar var aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum einnig samþykkt á Alþingi.⁴ Ekki er fjallað sérstaklega um einstaka sjúkdómaflokka í stefnunni eða aðgerðaáætluninni heldur er um heildstæða nálgun að ræða.

Þó er það svo að stundum þarf að taka sérstaka sjúkdómaflokka til skoðunar til þess að reyna að greina þær áskoranir sem að þeim snúa og leita lausna. Þróun biðar eftir ADHD-greiningum hefur verið á þann veg að hún hefur lengst í gegnum tíðina og erfíðlega gengið að mæta eftirspurn eftir þjónustu. Grænbók þessi beinir því kastljósinu að þessum málaflokki.

³ Þskj. 1382, 575. mál á 152. löggjafarþingi.

⁴ Þskj. 1912, 857. mál á 153. löggjafarþingi.

3. Samráð

Grænbókarnefnd bauð til fundar fulltrúum helstu hagsmuna-, framkvæmda- og samstarfsaðila þar sem þeim gafst kostur á að koma sjónarmiðum sínum á framfæri og ræða málin við nefndina. Nefndin bauð til samráðs fulltrúum frá eftirfarandi aðilum: Embætti landlæknis, Barna- og unglingsgeðdeild og geðsviði Landspítala, ADHD-teymi Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, geðheilsuteymi barna hjá Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, læknadeild og lyfjafræðideild Háskóla Íslands, Ráðgjafar- og greiningarstöð, SÁÁ, Sjúkratryggingum Íslands, Lyfjastofnun, ADHD samtökunum, Geðlæknafélagi Íslands, Sálfræðingafélagi Íslands, Lyfjafræðingafélagi Íslands og VIRK. Góður samhljómur var meðal flestra aðilanna um lykiláskoranir og stöðugreiningu. Niðurstöður samráðs eru fléttaðar inn í alla kafla grænbókarinnar.

Grænbók þessi mun auk þess verða kynnt til umsagnar í samráðsgátt stjórnvalda og verða þær umsagnir teknar til greina í endanlegri útgáfu bókarinnar.

3.1 Helstu ábendingar fag- og hagaðila

Hér á eftir verða rakin nokkur atriði sem komu fram á fundum grænbókarhópsins með fag- og hagaðilum. Hafa verður í huga að atriðin sem hér eru rakin eru sambland af reynslu, innra gæðastarfi stofnana og upplifun þeirra sem starfa á vettvangi en ekki vísindaniðurstöður. Ábendingarnar gefa aftur á móti góðar vísendingar um hvar megi bæta úr og hvað þurfi að skoða betur.

- Skólakerfið
 - Gögn fara ekki með einstaklingum milli kerfa, mikill tími fer í að elta þau.
 - Opin rými er mjög truflandi fyrir einstaklinga með ADHD-einkenni.
 - Of mikið áreiti.
 - Ekki nægilegur stuðningur til staðar í skólum og því þrýstingur á lyfjameðferð til að draga úr óæskilegri hegðun og ýmsum frávikum.
- Oft verið að tví- og þrígreina vandann vegna skorts á aðgengi að gögnum milli skólastiga, þ.e. leikskóla, grunnskóla og framhaldsskóla, einnig milli heilbrigðis-, mennta- og félagsþjónustu.
- Gögn ófullnægjandi, skimunargreiningum ábótavant (fullorðnir).
- Mismunagreiningar oft ófullnægjandi, þ.e. þegar beiðni er send um greiningu vegna ADHD-líkra einkenna og stundum vantar að aðrir orsakavaldar einkennanna séu fullskoðaðir. Hugsanlega vantar upp á þekkingu og/eða þjálfun sumra lækna/sálfræðinga sem sinna greiningarvinnu.
- Þrýstingur frá skólum um endurteknar greiningar ef nemandi nær ekki greiningarskilmerki, t.d. að fá einhverfugreiningu sem fylgir fjármagn.

- Gera ætti Ráðgjafar- og greiningarstöð að heilbrigðisstofnun og skoða kosti þess að sameina Geðheilsumiðstöð barna (samlegðaráhrif og heildstæðari þjónusta).
- Fara þarf í betri biðlistagreiningar, forgangraða á biðlista eftir hamlandi einkennum.
- Efla þarf snemmtæk inngríp áður en vandi vex og verður alvarlegur.
- Styrkja þarf fleiri úrræði en lyf, svo sem námskeið, aðgengi að iðjuþjálfun, sálfélagslegum stuðningi o.fl.
- Of mikil áhersla er á greiningar í 2. og 3. stigs þjónustu, hægt að hefja inngríp strax eftir greiningu, t.d. skólasálfræðings (rétt þjónusta á réttum stað, sbr. heilbrigðisstefnu).
- Gæði greininga:
 - Vantar mismunagreiningar.
- Ekki alltaf farið eftir klínískum leiðbeiningum heldur farið strax í lyfjameðferð:
 - Bæta þverfaglega vinnu og skerpa á verklagi.
- Halda þarf námskeið til að staðla verklag við greiningar og fá vottun í greiningum.
- Minnka þarf fjárhagslega hvata fyrir greiningum.
- Mikill þrýstingur á að fá lyfjameðferð, þægilegra að fá lyf en að taka til í lífinu og auka skipulag.
- Vantar önnur úrræði en lyf fyrir meðferðaraðila.
- Vantar eftirfylgd með lyfjameðferð, svo sem að mæla blóðþrýsting, þyngd, aukaverkanir og skoða stjórn á einkennum með tilliti til lyfjameðferðar.
- Lyfjaskammtar of háir hjá allt að fimmtungi fullorðinna á lisdexamfetamíni.
- Klínískum leiðbeiningum er ekki nægjanlega vel fylgt.
- Skilyrða þarf greiðsluþátttöku Sjúkratrygginga Íslands í lyfjum við hömlunargreiningar og/eða að önnur úrræði hafi verið reynd fyrst.
- Átaksverkefni duga ekki heldur þarf gagngera kerfisbreytingu heilt yfir, ekki bara í heilbrigðisþjónustu.
- Hér er ekki hærra algengi ADHD en hjá öðrum þjóðum, ADHD er fjölgena heilkenni.
- Hér er verið að ofgreina ADHD.
- ADHD er vangreint.

Í næstu köflum er leitast við að varpa ljósi á ábendingar fag- og hagaðila, bæði með gagnaöflun og með þeim upplýsingum sem aflað var á fundum grænbókarhópsins með viðmælendum.

4. ADHD – greining, meðferð og algengi

4.1 Taugaproskaröskunin ADHD

Heilkennið athyglisbrestur með ofvirkni (ADHD) er taugaproskaröskun með þremur kjarnaþáttum: Athyglisbresti, ofvirkni og hvatvísi. Vægi þessara þriggja þátta birtist mismunandi milli einstaklinga og breytist oft með þroska og aldri hvers einstaklings. Á leikskólaaldri er líkamleg ofvirkni, skortur á samskiptaferni „árásargirni“ og truflandi hegðun oft áberandi. Á unglingsaldri eru erfiðleikar við að skipuleggja hegðun og hugsun, hvatvísi og athyglisbrestur meira einkennandi. Á fullorðinsárum minnkar ofvirkni en athyglisbrestur og hvatvísi verða mest áberandi og hamlandi.⁵ Í öllum aldurshópum eiga einstaklingar með ADHD iðulega erfitt með allt skipulag sem getur haft veruleg sálræn og félagsleg áhrif á daglegt líf.

Áður var talið að ADHD væri sjaldgæft á fullorðinsárum en í dag er almennt viðurkennt að í nálægt 60% tilvika megi greina einkenni heilkennisins á fullorðinsaldri.⁶

Talið er að erfðapættir hafi allt að því 60–80% vægi í tilurð ADHD, en erfðir eru fjölgena þar sem hvert stakt gen hefur takmarkað vægi.⁷ Mörg þeirra gena sem eru þekkt tengjast minnkuðu framboði á taugaboðefnunum dópamíni og noradrenalíni. Sum þessara gena hafa einnig erfðatengsl við aðra geðsjúkdóma, svo sem þunglyndi og kvíða. Verulegur breytileiki er milli einstaklinga varðandi hvaða og hversu mörg ADHD-tengd gen þeir hafa en það undirstrikar þá staðreynd að ADHD er ekki einsleitt heilkenni heldur taugaproskaröskun með margþætta undirliggjandi erfðapætti, breytilegar birtingarmyndir og mismikla fylgni við aðrar taugaproskaraskanir og geðsjúkdóma hjá mismunandi einstaklingum. Ýmsir umhverfisþættir geta haft umtalsverð áhrif á þróun ADHD og hversu hamlandi röskunin verður fyrir einstaklinginn. Þar má nefna fjölskyldustöðu, skólaumhverfi og aðrar félagslegar aðstæður, lífsstílsþætti, t.d. svefnvenjur og líkamshreyfingu, og vímuefnanotkun.

ADHD verður því ekki lýst sem „annaðhvort eða“ heilkenni heldur er það margbreytilegt hvað varðar einkennamynstur, alvarleika einkenna og hversu hamlandi þau eru fyrir einstaklinginn. Þegar jafnframt þarf að taka tillit til annarra samfarandi taugaproskaraskana, geðsjúkdóma og fjölþættra

⁵ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10784477/> og <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19318991/>

⁶ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27745869/>

⁷ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19506906/>

umhverfisaðstæðna er ljóst að klínískt mat og síðan ákvörðun um meðferð sé vandmeðfarið viðfangsefni.

Ávallt verður að hafa í huga að rannsóknir sýna að ADHD getur haft langvarandi afleiðingar fyrir heilsu og framtíð einstaklinga, náist ekki stjórn á þeim einkennum sem eru hamlandi í námi og starfi og félagslegum samskiptum.

4.2 Algengi ADHD

Tölur um algengi ADHD hafa verið breytilegar milli landa og rannsókna. Stórar athuganir hafa flestar metið algengi ADHD hjá börnum á bilinu 5,3–7,2% en hjá fullorðnum um 2,5% þegar miðað er við að ADHD-einkenni hafi verið til staðar í æsku í samræmi við núgildandi greiningarviðmið.⁸

Í sumum rannsóknum eru algengistölur talsvert hærri en það er einkum talið skýrast af opnari greiningarviðmiðum fyrir ADHD. Þannig höfðu 11,4% barna og unglinga einhvern tímann verið greind með ADHD í viðamikilli bandarískri rannsókn frá árinu 2022 þar sem byggt var á svörum frá foreldrum.⁹

Því hefur verið fleygt fram að algengi ADHD hafi farið vaxandi en það er ekki stutt með vísindalegum rannsóknum sem benda til að algengi ADHD hafi verið stöðugt undanfarna áratugi.¹⁰

Algengi ADHD hjá fullorðnum er breytilegt eftir rannsóknum og landfræðilegum svæðum. Alþjóðlegar rannsóknir benda til að um 2,5–6,8% fullorðinna sé með ADHD. Í Bandaríkjunum hefur verið greint frá 4,4% algengi hjá fullorðnum á aldrinum 18–44 ára.¹¹

Á Íslandi hefur rannsókn á útleystum ADHD-lyfjum gefið til kynna að algengi ADHD-greininga hjá fullorðnum sé um 6,7%, þó aðrar rannsóknir hafi sýnt lægri tíðni.¹²

Þessar tölur benda til þess að ADHD sé tiltölulega algengt meðal fullorðinna, en nákvæm tíðni getur verið mismunandi eftir greiningaraðferðum og skilgreiningum sem notaðar eru í hverju landi.

4.3 Greining á ADHD

Greining á ADHD byggist annars vegar á mati einstaklingsins og nánna fjölskyldumeðlima, aðallega foreldra, á ADHD-einkennum og hins vegar á

⁸ <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S014976342100049X>,
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25733754/> og <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17541055/>

⁹ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38778436/>

¹⁰ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24464188/>

¹¹ <https://www.nimh.nih.gov/health/statistics/attention-deficit-hyperactivity-disorder-adhd?>

¹² Læknablaðið <https://www.laeknabladid.is/tolublod/2024/09/hatt-algengi-adhd-lyfjamedferdar-bendir-til-ad-adhd-se-ofgreint-a-islandi?>

Ítarlegu mati fagaðila á tilfinningalegum, námslegum, geðrænum og öðrum heilsutengdum þáttum sem kunna að eiga þátt í einkennum, auk þess sem lagt er mat á félagslega þætti og lífsstíl og hvort og hversu mikið einkennin hamla einstaklingnum í daglegu lífi.

Embætti landlæknis gaf fyrst út „Leiðbeiningar um vinnulag við greiningu og meðferð ADHD“ árið 2007 sem síðan hafa verið endurskoðaðar nokkrum sinnum, síðast árið 2023. Leiðbeiningarnar styðjast að miklu leyti við leiðbeiningar NICE í Bretlandi (National Institute for Health and Care Excellence, 2018) en einnig við leiðbeiningar frá Svíþjóð, Þýskalandi og Kanada.

Vandlega unnið ADHD-greiningarferli samkvæmt viðurkenndum leiðbeiningum er ekki óbrigðult en áreiðanleiki greiningar hefur mælst betri fyrir ADHD en flestar greiningar geðsjúkdóma.¹³

4.3.1 Greiningarferli þegar grunur er um ADHD hjá börnum

Klínískar leiðbeiningar eru leiðbeiningar um verklag í heilbrigðisþjónustu, þróaðar á kerfisbundinn hátt sem byggjast á traustum vísindalegum grunni og taka mið af bestu þekkingu á hverjum tíma. Við greiningu ADHD hjá börnum er mikilvægt að fyrir liggi með ítarlegum hætti sjúkra- og þroskasaga. Einnig er mikilvægt að safna upplýsingum um einkenni barnsins við mismunandi aðstæður, t.d. á heimili, í skóla og tómstundum. Matslistar um einkenni ADHD eru sendir í skóla barns auk þess sem óskað er eftir upplýsingum um hegðun, líðan, félags- og námsstöðu barns. Greiningarviðtal er tekið við foreldra eða forsjáraðila þar sem farið er kerfisbundið yfir einkenni athyglisbrests, ofvirkni, hvatvísí, hegðun og líðan ásamt því að meta hömlun einkenna. Ef barnið hefur aldur og getu til fer það samhliða sjálft í greiningarviðtal. Vitsmunaproskamat er lagt fyrir barn sem hluti af upplýsingaöflun og mismunagreiningu þar sem styrkleikar og veikleikar eru kortlagðir. Auk þess fer barnið í skoðun og viðtal hjá lækni. Í klínískum leiðbeiningum er krafa um ítarlegt þverfaglegt mat og að þeir sem starfa við greiningar séu heilbrigðisstarfsmenn með viðeigandi sérþekkingu og þjálfun í greiningu á ADHD. Í flestum tilvikum gera sálfræðingur og læknir matið auk annarra fagaðila sem koma að greiningu eftir þörfum, svo sem iðjubjálfa, talmeinafræðings og félagsráðgjafa.

Ef barn glímir við áskoranir í skólaumhverfi og/eða á heimili fer af stað samtal á milli heimilis og skóla. Í þeim skólum sem hafa yfir að ráða lausnarteymi er mál barns í upphafi rætt þar sem vandi barns er kortlagður, náms- og námsumhverfi aðlagð og foreldrum boðin ráðgjöf eða námskeið. Aðgerðaáætlun er gerð til skemmri tíma og metið að tilteknum tíma liðnum hver næstu skref skuli vera eða hvort sú aðgerðaáætlun sem sett var upp dugi til. Sé niðurstaðan sú að

¹³ [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lanpsy/PIIS2215-0366\(17\)30167-0.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lanpsy/PIIS2215-0366(17)30167-0.pdf)

aðgerðaáætlun dugi ekki til er máli barns vísað til sérfræðipjónustu skóla til nánari kortlagningar á vanda barns og ráðgjafar.

Ósk um frekari ráðgjöf og/eða frumgreiningu á vanda barns berst til sérfræðipjónustu skóla á þar til gerðu beiðnablaði. Inntökuteymi fer yfir allar beiðnir sem berast og forgangsraða eftir eðli mála og alvarleika. Biðtími eftir frumgreiningu er mislangur eftir sveitarfélögum, allt frá þremur mánuðum upp í tvö ár. Á biðtíma er ætlast til að skóli mæti þörfum barns með tilliti til þeirra erfiðleika sem það glímir við. Einnig er hægt að óska eftir ráðgjöf til skóla og foreldra á biðtíma. Frumgreining felur í sér kortlagningu á þroska, hegðun og líðan barns. Þegar grunur er um ADHD er lagt fyrir vitsmunapróskamat sem hluta af mismunagreiningu. Jafnframt er upplýsingum safnað um þroska, hegðun og líðan frá foreldrum, barninu sjálfu og skóla, bæði með viðtölum og matslistum. Farið er í áhorf í skóla ef þörf er á. Að frumgreiningu lokinni er veitt ráðgjöf til skóla og foreldra út frá kortlagningu á þroska, líðan og hegðun sem frumgreining veitir.

Geðheilsumiðstöð barna tekur við stærstum hópi þeirra barna þar sem grunur er um ADHD. Ráðgjafar- og greiningarstöð tekur jafnframt við börnum í greiningu ef grunur er um ADHD samhliða víðtækari þroskafrávikum sem líklega uppfylla skilmerki fötlunar. Einkaaðilar sem gera fullnaðargreiningar á ADHD hjá börnum eru SÓL sálfræði- og lækniþjónusta og sjálfstætt starfandi sálfræðingar á stofum sem eru í samstarfi við barnalækni. Á Geðheilsumiðstöð barna, Ráðgjafar- og greiningarstöð og SÓL er unnið þverfaglega og klínískum leiðbeiningum fylgt við greiningu ADHD hjá börnum.

Lykilviðfangsefni

UPPFÆRA VITSMUNAPROSKAPRÓF

4.3.2 Aðgengi að gögnum þvert á kerfi – farsældarlög

Ný lög um samþætta þjónustu í þágu farsældar barna nr. 86/2021 tóku gildi 1. janúar 2022. Markmið laganna er að tryggja að börn og forsjáraðilar fái rétta aðstoð, á réttum tíma og frá réttum aðilum. Jafnframt er fjallað um að mikilvægt sé að gögn fylgi börnunum þvert á kerfi. Þjónusta í þágu farsældar barna er veitt á þremur þjónustustigum sem eru tilgreind í 10., 11. og 12. gr. laganna.

Fjölskyldum og börnum sem þurfa snemmtækan stuðning er tryggður aðgangur að tengilið farsældar í nærumhverfi barnsins, svo sem í leik- eða grunnskóla. Tengiliður er allra jafna deildarstjóri stoðþjónustu/sérkennslu.

Með snemmtækum stuðningi er átt við að hjálpa börnum sem eiga við mögulegan vanda að stríða eins snemma í ferlinu og mögulegt er. Þetta er gert með markvissum stuðningi og þjónustu svo barnið geti notið sín sem best í leik- eða grunnskóla. Ef grunur er um að barnið þurfi á auknum stuðningi að halda er hlutverk tengiliðar að hjálpa foreldrum eða forsjáraðilum með næstu skref, t.d.

geta foreldrar óskað eftir að mál barns fari í samþættingu. Tilgangurinn með samþættri þjónustu er að tengiliður barns tekur við verkefninu og foreldrar gefa leyfi fyrir að þjónustuveitendur tali saman og deili upplýsingum þvert á kerfi. Þær þjónustustofnanir sem tilheyra fyrsta stigi eru leik-, grunn- og framhaldsskólar, félagsmiðstöðvar, frístundaheimili og heilsugæslustöðvar.

Ef í ljós kemur að foreldrar eða barn þurfi meiri þjónustu en hægt er að veita innan skólans getur tengiliður óskað eftir aðkomu málstjóra. Þá flyst mál barns á annað stig til skóla- og félagsþjónustu sveitafélags þar sem málstjórar starfa. Málstjóri kemur þá inn með sérþekkingu og stýrir vinnu stuðningsteymis sem myndað hefur verið til að þjónusta barnið. Markvissari stuðningur er veittur í samræmi við faglegt mat og/eða frumgreiningu á þörfum barns á grundvelli stuðningsáætlunar um samþætta þjónustu og eftirfylgd. Þær þjónustustofnanir sem tilheyra öðru stigi eru félags- og skólaþjónusta sveitafélaganna og Geðheilsumiðstöð barna.

Þriðja stiginu er ætlað að veita sérhæfðari stuðning, ráðgjöf og úrræði í samræmi við sérhæft og ítarlegt mat og/eða greiningu á þörfum barns. Þær þjónustustofnanir sem tilheyra þriðja stigi eru Ráðgjafar- og greiningarstöð, Barna- og unglingageðdeild Landspítalans og barnavernd.

Í farsældarlögum er fjallað um mikilvægi þess að upplýsingar fylgi sjálfvirk einstaklingum á milli kerfa, en slíkt hefur ekki raungerst enn.

Lykilviðfangsefni

TRYGGJA FLUTNING GAGNA MILLI KERFA

4.3.3 Greiningarferli þegar grunur er um ADHD hjá fullorðnum

Samkvæmt leiðbeiningum embættis landlæknis um vinnulag við greiningu og meðferð ADHD¹⁴ skiptist mat hjá fullorðnum í þrjá meginþætti:

- Klínískt og sálfélagslegt mat varðandi hegðun og einkenni við mismunandi aðstæður daglegs lífs.
- Ítarlegt mat á þroska- og geðsögu.
- Mat á geðrænum fylgiröskunum.

Greiningarferli hjá fullorðnum fylgja einkum tvær áskoranir:

- Að fá fullnægjandi upplýsingar um hvort viðkomandi var með ADHD-einkenni fyrir 12 ára aldur.

¹⁴https://assets.ctfassets.net/8k0h54kbe6bj/4uoeth8Mg5QWc8dmBNE1jc/49ee5500de246e9fcc6fd9e4457f645b/Me_fer_arlei_beiningar_ADHD_-_uppf_rt_2023-05-15_-_lokaskjal.pdf

- Að staðreyna hvort skert færni sé í raun orsök af ADHD-einkennum.¹⁵

Fullnægjandi mat á þessum tveimur þáttum hefur í mörgum tilvikum úrslitabýðingu á heildarniðurstöðu matsins, þ.e. hvort viðkomandi greinist með ADHD og hvort ADHD teljist vera hamlandi þáttur í daglegu lífi einstaklingsins.

Mikilvægt er að fjalla nánar um þessa þætti hér.

Staðfesting á að ADHD-einkenni hafi verið til staðar fyrir 12 ára aldur.

Eftir því sem fólk er eldra þegar ADHD-mat er unnið aukast líkur á að upplýsingar frá barnæsku séu ótryggar. Rannsóknir hafa sýnt að einstaklingarnir sjálfir hafa ríkulega tilhneigingu til að vanmeta ADHD-einkenni sín í barnæsku í samanburði við nána aðstandendur¹⁶ sem getur leitt til vangreiningar á ADHD nema greiningaraðilinn gefi sér ákveðið frelsi í að meta hvort ADHD-einkenni voru til staðar í æsku og hvort þau höfðu hamlandi áhrif á einstaklinginn.

Hamlandi áhrif ADHD hjá fullorðnum.

ADHD getur haft margvísleg áhrif á fullorðna, bæði í einkalífi og starfi. Þótt margir nái aðlögun og þrói aðferðir til að vinna með einkennin, getur ADHD haft í för með sér verulegar áskoranir, sérstaklega ef það er ómeðhöndlað. Hamlandi áhrif ADHD á fullorðinsárum fara eftir alvarleika einkenna, stuðningi og aðstæðum einstaklingsins.

Algeng hamlandi áhrif ADHD hjá fullorðnum:

1. Í starfi:
 - a. Skipulagsvandi: Erfitt getur verið að stjórna tíma, að standa við fresti og halda röð verkefna rétttri.
 - b. Einbeitingarvandi: Stundum getur verið krefjandi að halda einbeitingu, sérstaklega við verkefni sem eru ekki áhugaverð.
 - c. Truflun: Margþætt áreiti í nútímavinnuumhverfi getur gert einstaklingum með ADHD erfitt fyrir að halda einbeitingu og að afkasta eins og til er ætlast.
 - d. Árekstrar í samskiptum: Hvatvís hegðun eða erfiðleikar við að hlusta geta valdið samskiptaörðugleikum við samstarfsfólk.
2. Í persónulegum samskiptum:
 - a. Samskiptavandi: ADHD getur valdið misskilningi í samskiptum, t.d. vegna gleymni eða þess að einstaklingurinn virðist ekki hlusta.
 - b. Stjórn á tilfinningum: Margir með ADHD glíma við sveiflur í skapi, þirring eða óþolinmæði.

¹⁵ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27745869/>

¹⁶ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27745869/>

- c. Árekstrar vegna óreglu: Ef gleymni eða óreiða er algeng, getur það haft áhrif á samskipti við maka, fjölskyldu eða vini.
- 3. Daglegt líf:**
- a. Skipulag: Gleymaska og skortur á skipulagi geta valdið erfiðleikum við að stjórna daglegum verkefnum, svo sem fjármálum eða heimilishaldi.
 - b. Langtímaverkefni: ADHD getur torvelað að ná markmiðum sem krefjast stöðugleika og þrautseigju.
 - c. Heilsa: Einstaklingar með ADHD eru í aukinni hættu á að glíma við kvíða, þunglyndi og áföll vegna vanlíðanar í óskipulögðu lífi. Óreiða og skipulagsleysi getur torvelað einstaklingum að fylgja læknisráði, m.a. varðandi lyfjatöku.

Mat á því hvort ADHD valdi skertri færni hjá fullorðnum.

Þegar greiningaraðili hefur komist að þeirri niðurstöðu að skjólstæðingur er með ADHD þarf matsaðilinn að meta hvort ADHD-röskunin valdi marktækri hömlun og færniskerðingu í daglegu lífi. Í því sambandi er lögð ríkuleg áhersla á það í leiðbeiningum embættis landlæknis að geðsaga, sálfélagslegar aðstæður og áhrif geðraskana á líðan og færni séu metnar. Athyglisvert er að í leiðbeiningunum er ekki sérstaklega minnst á mat á algengum sjúkdómsheilkennum hjá fullorðnum sem hafa iðulega í för með sér ríkuleg einkenni svokallaðrar „heilapöku“, en hún lýsir sér í athyglisbresti, minnkaðri einbeitingu og skertri stýrifærni, svo sem skertu vinnsluminni, úrvinnsluminni og framkvæmdastarfsemi. Vefjagigt,¹⁷ streituheilkenni, langtímaafleiðingar COVID-19,¹⁸ síþreyta og kulnun eru meðal þessara heilkenna.

Næri 70% vefjagigtarsjúklinga eru ekki með ADHD en hafa engu að síður umtalsverð einkenni athyglisbrests, einbeitingarskorts og sjónskynjunarvillu sem annars einkenna einstaklinga með ADHD. Sú hætta er fyrir hendi hjá ADHD-matsaðila að meta heilapöku vefjagigtareinstaklings sem ADHD-tengd einkenni.

Á matslista eins og MASQ (Multiple Ability Self-report Questionnaire), sem metur hugrænar raskanir, skora vefjagigtarsjúklingar yfirleitt hátt á þáttum sem einkenna ADHD, svo sem athyglisbresti, einbeitingarskort og sjónskynjunarvillum. Um 25–35% þessara vefjagigtareinstaklinga eru í reynd einnig með ADHD en hin 65–75% heilapöku án ADHD. Einstaklingar sem eru einnig með ADHD hafa í heildina meiri einkenni og lakari færni en vefjagigtarfólk sem er ekki með ADHD.¹⁹ Í heild er fjöldi þessara einstaklinga talinn um eða yfir 10% af fullorðnum Íslendingum. Í matsferli þessara

¹⁷ <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S002239562031030X?via%3Dihub>

¹⁸ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36138154/>

¹⁹ <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S002239562031030X?via%3Dihub>

einstaklinga á ADHD felast tvær áskoranir: Annars vegar að meta hvort tiltekinn einstaklingur sé með ADHD auk þess að glíma við önnur heilsuvandamál með svipaðri birtingarmynd. Hins vegar að meta hvort ADHD-vandi viðkomandi eigi þátt í núverandi einkennum og færniskerðingu.

Greining á ADHD hjá þessum sjúklingahópum byggist að stórum hluta á upplýsingum um tilvist einkenna taugaþroskaröskunar í barnæsku, löngu áður en fyrrnefnd heilkenni með svipaðri birtingarmynd komu fram.

Ekki liggja fyrir upplýsingar um hvernig staðið er að greiningum í reynd fyrir utan þar til gerð teymi hjá Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, en stór hluti ADHD-greininga fullorðinna fer fram á einkastofum og ekki liggja fyrir upplýsingar um hvort og hversu vel klínískum leiðbeiningum er fylgt þar.

4.4 Meðferð ADHD – önnur en lyfjameðferð

Í leiðbeiningum embættis landlæknis er meðferð ADHD skipt í „lyfjameðferð“ og „meðferð önnur en lyf“. Hér verður fjallað aðskilið um aðra meðferð en lyf hjá börnum og fullorðnum og í 5. kafla verður fjallað um lyfjameðferð.

Meðferð hjá börnum

Meðferð ADHD hjá börnum er í senn margþætt og flókin. Grunnmeðferðin felst í því að draga úr ADHD-einkennum en jafnframt er mikilvægt að grípa inn í þá afleiðdu þætti ADHD sem hafa áhrif á líðan, svefn, félagslega stöðu í fjölskyldu, vinahópi og skóla, og á námsframvindu. Jafnframt er mikilvægt að meta og meðhöndla meðfylgjandi taugaþroskaraskanir og geðsjúkdóma. Lyf við ADHD hafa fyrst og fremst áhrif á athyglisbrest, hvatvísi og ofvirkni og eru sem slík oft nauðsynlegur meðferðarþáttur en duga stundum skammt án annarra inngripa. Önnur inngrip en lyf hafa þó aðallega áhrif á afleidd vandamál ADHD en yfirleitt óveruleg á ADHD-einkennin.²⁰ Þessi vitneskja undirstrikar mikilvægi þess að þáttgreina vanda hvers barns og meðhöndla sértækt þegar það á við.

Þetta kom berlega í ljós í hinni áhrifamiklu MTA-rannsókn í Bandaríkjunum²¹ sem sýndi að langtímaárangur barna með ADHD var að takmörkuðu leyti háður tegund langtímainngripa en skýrist að stórum hluta af alvarleika ADHD-einkenna við upphaf meðferðar, vægi hegðunarvandamála, félagslegri stöðu barns og fjölskyldu, greind barns og meðferðarsvörun í upphafi, óháð því hvaða meðferð var beitt. Í rannsókninni höfðu þessir þættir afgerandi áhrif á stöðu barnanna sem unglingar átta árum síðar.²²

²⁰ [https://www.escap.eu/resources/resource-centre-disorders/non-pharma-interventions-for-adhd?
https://cps.ca/uploads/tools/ADHD-EN-clinician-guide.pdf?](https://www.escap.eu/resources/resource-centre-disorders/non-pharma-interventions-for-adhd?https://cps.ca/uploads/tools/ADHD-EN-clinician-guide.pdf?)

²¹ Multimodal Treatment Study of Children with ADHD,
<https://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/fullarticle/205525>

²² <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3063150/>

4.4.1 Meðferð önnur en lyf hjá börnum

Í fyrrnefndum leiðbeiningum embættis landlæknis segir m.a. eftirfarandi:

„Rannsóknir og klínísk reynsla sýna að fjölþætt nálgun gagnast best við meðhöndlun ADHD einkenna hjá börnum og unglingum og er þá átt við sálfélagslega nálgun ásamt lyfjameðferð. Þannig má auka færni og lífsgæði barna og unglínga með ADHD. Í flestum tilfellum ætti atferlismiðuð nálgun og foreldraþjálfun að vera fyrsta úrræði hjá leikskólabörnum og jafnvel hjá eldri börnum og unglingum, áður en gripið er til lyfjameðferðar. Þjóða ætti öllum foreldrum/forsjáraðilum fræðslu um ADHD og áhrif þess og einnig þeim börnum sem hafa aldur til. Kennarar og aðrir sem sinna börnum og unglingum með ADHD ættu einnig að fá fræðslu um röskunina og hvernig best er hægt að koma til móts við þarfir þeirra. Foreldrafærninámskeið/hegðunarráðgjöf, félagsfærninámskeið og hugræn atferlismeðferð geta gagnast við einkennum ADHD og fylgiröskunum hjá börnum og unglingum.“

Í samtölum grænbókarnefndarinnar við ýmsa aðila, sem koma að eða þekkja til meðferðarúrræða sem veitt eru hérlandis, kom fram að framboð á inngripum öðrum en lyfjum er takmarkandi þáttur og áhugi margra aðila á slíkum inngripum virðist minni en æskilegt er. Það getur átt við börnin sjálf, aðstandendur, skólayfirvöld og starfsmenn skóla, heilbrigðis- og félagsmálayfirvöld og heilbrigðisstarfsmenn.

Fjöl margar rannsóknir á gagnsemi meðferða annarra en lyfja hafa verið gerðar á síðustu áratugum og ná til margra meðferðarforma. Slíkar rannsóknir eru í eðli sínu flóknar í framkvæmd og árangursmati. Rannsóknarhóparnir eru oft litlir, samanburðarhóp skortir, margar rannsóknir eru ekki tvíblindar og meðferðarinngrip eru breytileg milli rannsókna. Meginniðurstöður vísindalegra samantekta á þessum rannsóknum eru gjarnan á þann veg að þörf sé á betur hönnuðum rannsóknum.

Þrátt fyrir framangreinda annmarka má draga eftirtaldar gagnlegar ályktanir af fyrirliggjandi rannsóknum:

- Meðferð sem beinist að foreldraþjálfun bætir oft samskipti foreldra og barns, draga úr neikvæðri hegðun barnsins og úr streitu og vanlíðan hjá foreldrum.²³
- Hugræn atferlismeðferð getur mögulega gagnast unglingum með ADHD, háð aldri þeirra og þroska.²⁴
- Fræðsla til foreldra og eldri barna er talin gagnleg samkvæmt reynslu meðferðaraðila.

²³ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33804365/> og <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25062591/>

²⁴ <https://acamh.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jcpp.12549>

- Regluleg líkamshreyfing er líkleg til að draga úr einkennum ADHD hjá börnum en fullnægjandi rannsóknir skortir á þessu sviði.
- Bættur svefn er líklegur til að draga úr einkennum ADHD hjá börnum en fullnægjandi rannsóknir skortir á þessu sviði.
- Hugleiðsla og núvitund geta hugsanlega dregið úr einkennum ADHD hjá börnum en fullnægjandi rannsóknir skortir á þessu sviði.
- Langtímagjöf Omega-3 fitusýra hefur mögulega jákvæð áhrif á einkenni ADHD.²⁵
- Meðferðir sem beinast að því að þjálfa skerta hugræna þætti hjá börnum með ADHD hafa ekki skilað staðfestum árangri.²⁶

Í fyrrnefndum ráðleggingum embættis landlæknis um aðra meðferðarkosti en lyf hjá börnum er hvergi minnst á að skipulögð líkamshreyfing og bættur svefn teljist æskilegir meðferðarþætti í ADHD hjá börnum. Ástæða er til að fjalla nánar um þessa þætti hér.

Skipulögð líkamspjálfun hefur almennt jákvæð áhrif á trú á eigin getu, sjálfsstyrk, félagslega færni og hóppáttöku.²⁷ Þátttaka í reglulegri líkamshreyfingu þjálfar einstaklinga í sjálfsstjórn og aga sem eru lykilþættir til að ná árangri í námi og starfi.²⁸ Regluleg hreyfing leiðir til betri tilfinningastjórnunar, bætir minni, ákvörðunargetu og námsárangur.²⁹ Fjölmörg ef ekki öll ofangreind atriði eru þættir sem börn með ADHD skortir oft.

Í þeim fáu vel framkvæmdu rannsóknum sem hafa sérstaklega kannað áhrif reglubundinnar líkamshreyfingar á ADHD hefur niðurstaðan verið jákvæð og lofandi.³⁰ Nefna má að í samantektarrannsókn á áhrifum inngripa annarra en lyfja á ADHD hjá börnum gaf líkamshreyfing mestan árangur³¹ og aðrar rannsóknir benda sterklega til að regluleg líkamshreyfing bæti líkamlega, hugræna og félagslega þætti hjá börnum með ADHD.³²

Mikilvægi góðs svefns hefur verið margrannsakað fyrir öll börn og unglinga. Ófullnægjandi svefn getur m.a. leitt til dagssyfju, neikvæðari daglegrar líðunar,

²⁵ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37656283/>

²⁶ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24120258/> og <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0272735813001219?via%3Dihub>

²⁷ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23194087/>

²⁸ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20544490/>

²⁹ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27807701/>

³⁰ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34856393/>

³¹ <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1087054716652617>

³² <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25964449/>, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34856393/>
<https://link.springer.com/article/10.1186/s12966-021-01135-6>

mótþróahegðunar, dregur úr einbeitingu, leiðir til lakari námsárangurs og erfiðari samskipta barns og foreldra.

Um 70% barna með ADHD eiga við svefnvandamál að stríða og í samanburði við heilbrigða jafnaldra er svefn þeirra 30–60 mínútum styttri auk þess að vera slitróttur.³³ Tengsl ADHD og svefnvanda eru í báðar áttir: Svefnvandi er ein af birtingarmyndum ADHD en jafnframt getur undirliggjandi svefnvandi ýtt undir ADHD-einkenni. Rök hníga að því að með því að bæta svefnvanda barna með ADHD muni ADHD-einkenni mögulega minnka og líðan þeirra, virkni og frammistaða batna, eins og þekkt er að gerist hjá heilbrigðum börnum. Þó ótrúlegt megi virðast þá hafa áhrif svefnbætandi inngripa á ADHD hjá börnum verið lítið rannsökuð. Meðalsterkar vísbendingar eru þó um að einstaklingsmiðuð svefnmeðferð hjá börnum dragi úr ADHD-einkennum, bæti hegðun, líðan og virkni þeirra.³⁴

Samantekið er í leiðbeiningum embættis landlæknis um aðra meðferð en lyf lögð áhersla á fræðslu til aðstandenda, kennara og eldri barna, foreldraþjálfun, hegðunarráðgjöf, hugræna atferlismeðferð og félagsfærninámskeið auk meðferðar á fylgiröskunum. Ekki er í leiðbeiningunum minnst sérstaklega á mikilvægi þess að bæta eða viðhalda heilbrigðum lífsstíl, svo sem með reglulegri hreyfingu, góðum svefni, slökun/núvitund og hollum fæðuvenjum, en nokkuð sterkar vísbendingar eru í rannsóknum um jákvæð áhrif slíkra inngripa á ADHD hjá börnum.

4.4.2 Önnur meðferð en lyf hjá fullorðnum

Í leiðbeiningum embættis landlæknis segir: „Mikilvægt er að meðferðaráætlun við ADHD sé heilðræn, þar sem einnig er tekið á sálrænum þáttum auk atferlistruflana og áhrifa á nám og störf. Þeir sem greinast með ADHD eiga að fá fræðslu og ráðgjöf um ADHD, áhrif einkenna á færni í daglegu lífi og samskipti við aðra.“³⁵ Einnig segir að „hugræna atferlismeðferð með áherslu á ADHD (t.d. í hóp) ætti að bjóða öllum, sem val við lyfjameðferð eða samhliða lyfjameðferð“.

Aðrir meðferðarþættir en lyf eru lítið eða ekki niðurgreiddir af velferðarkerfinu og bjóðast að takmörkuðu leyti.

Staða þekkingar í dag á annarri meðferð en lyfjum hjá fullorðnum er þessi:

- Hugræn atferlismeðferð hefur marktækt jákvæð áhrif á ADHD hjá fullorðnum.³⁶

³³ <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1389945722012709?via%3Dihub>

³⁴ <https://www.bmj.com/content/350/bmj.h68.abstract> og <https://doi.org/10.3109/15622975.2014.922698>

³⁵ https://assets.ctfassets.net/8k0h54kbe6bj/4uoeth8Mg5QWc8dmBNE1jc/49ee5500de246e9fcc6fd9e4457f645b/Me_fer_arlei_beiningar_ADHD_-_uppf_rt_2023-05-15_-_lokaskjal.pdf

³⁶ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22878974/>

- Nokkrar (litlar) rannsóknir benda til þess að núvitund hafi jákvæð áhrif á ADHD.³⁷
- Regluleg hreyfing hefur jákvæð áhrif á líkamlega, hugræna, geðræna og félagslega heilsu heilbrigðra fullorðinna, þar á meðal á hugræn einkenni sem svipar til ADHD-einkenna (athygli, einbeitingu og framkvæmdagetu).³⁸
- Regluleg hreyfing hefur mjög takmarkað verið rannsökuð sem meðferð við ADHD hjá fullorðnum en rannsóknir benda til að hjá fullorðnum með ADHD bæti skipulögð hreyfing athygli og vinnsluhraða,³⁹ hafi jákvæð áhrif á þunglyndi og kvíða,⁴⁰ dragi úr hvatvísi,⁴¹ bæti geðslag og áhugahvöt.⁴²
- Áætlað er að allt að 85% fullorðinna með ADHD glími við svefnvandamál.⁴³
- ADHD-einkenni og hamlanir í daglegu lífi eru meiri hjá þeim sem eiga við svefnvanda að stríða.⁴⁴
- Svefnvandamál voru marktækt minni hjá fullorðnum einstaklingum með ADHD sem stunduðu reglubundna hreyfingu.⁴⁵
- Áhrif svefninngripa á ADHD hjá fullorðnum hafa takmarkað verið rannsökuð. Í lítilli rannsókn skilaði hugræn atferlismeðferð árangri.⁴⁶

Í samantekt í leiðbeiningum embættis landlæknis um aðra meðferð en lyf er lögð áhersla á fræðslu og hugræna atferlismeðferð, auk þess sem undirstrikað er mikilvægi þess að vinna með fylgiraskanir. Ekkert er minnst á mikilvægi þess að stunda skipulagða líkamshreyfingu, bæta svefn og stunda slökun/hugleiðslu/núvitund. Gagnsemi þess að bæta þessa lífsstílsþætti hjá heilbrigðum, í þunglyndi, kvíða, streitu og heilapöku er margsönnuð. Rannsóknir á ADHD hjá fullorðnum eru þó takmarkaðar en benda til að bættur lífsstíll geti haft áhrif á einkenni ADHD hjá fullorðnum og bætt afleidd vandamál röskunarinnar.

4.4.3 Úrræði meðan beðið er meðferðar

Þegar börn og fullorðnir með ADHD eru á biðlistum eftir greiningu eða meðferð er mikilvægt að grípa til úrræða sem geta veitt stuðning á meðan beðið er. Hér eru nokkur úrræði sem hægt er að nýta á þessum tíma:

³⁷ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30186078/> <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34146899/>

³⁸ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23545598/>

³⁹ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30971959/>

⁴⁰ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21495519/> <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35487437/>

⁴¹ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31882652/>

⁴² <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26741120/>

⁴³ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34122179/>

⁴⁴ <https://doi.org/10.2147/NSS.S163074>

⁴⁵ <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10698374/>

⁴⁶ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31340804/>

1. Sjálfshjálp og fræðsla.
 - Fræðsla um ADHD: Fjölskyldur og einstaklingar geta kynnt sér einkenni ADHD, áhrif þess og hvernig best er að takast á við áskoranir. Handbækur, greinar og netnámskeið eru oft aðgengileg og nytsamleg.
 - Sjálfshjálparhópar: Samtök eins og ADHD samtökin á Íslandi bjóða oft upp á stuðningshópa þar sem fólk getur deilt reynslu sinni og fengið ráð.
 - Tímastjórnun og aðferðir: Leiðbeiningar um skipulag, tímastjórnun og lífsstíl geta hjálpað til við að draga úr streitu og bæta daglega virkni.
2. Breytingar á lífsstíl.
 - Reglulegur svefn: Svefn hefur mikil áhrif á ADHD-einkenni. Að skapa fasta svefnrútinu getur hjálpað við einbeitingu og hegðun.
 - Hreyfing: Regluleg hreyfing getur bætt einbeitingu og dregið úr ofvirkni. Göngur, sund eða íþróttir henta vel bæði börnum og fullorðnum.
 - Heilsusamlegt mataræði: Gæta skal jafnvægis í næringu. Takmarka má sykkurríkar vörur og örvandi drykki, t.d. koffín, sem geta haft áhrif á einkenni.
3. Skipulags- og umhverfisaðlaganir.
 - Skipulag heima og í skóla: Að útbúa einfalt, skýrt og stöðugt skipulag getur hjálpað við einbeitingu og dregið úr álagi. Skýrar rútinur og sjónrænar vísbendingar, eins og dagatöl og verkefnalistar, geta verið nytsamleg tæki.
 - Minnka truflanir: Búa til umhverfi sem dregur úr truflunum, t.d. með því að hafa róleg svæði til að vinna eða læra.
 - Stutt og regluleg verkefni: Brjóta stór verkefni niður í minni hluta með tímasettum hléum.
4. Foreldra- og fjölskyldufræðsla.
 - Foreldrafræðsla: Foreldrar barna með ADHD geta nýtt sér námskeið eða ráðgjöf sem fjallar um hvernig best sé að styðja barnið. Þessi fræðsla getur verið í formi færniþjálfunar og falið í sér hegðunarstjórnun, umbunarkerfi og jákvæða styrkingu.
 - Að efla samskipti: Fjölskyldumeðlimir ættu að vinna saman að því að draga úr ágreiningi með skýrum samskiptum og samvinnu.
5. Skólaúrræði fyrir börn.
 - Stuðningur í skóla: Tala við skólayfirvöld og biðja um aðgerðir á meðan beðið er eftir greiningu, eins og sérstakt námsefni, sveigjanleika í verkefnum eða stuðning kennara.
 - Sérkennsluaðstoð: Skólar hafa oft úrræði fyrir börn með náms- og hegðunaráskoranir, jafnvel áður en formleg greining liggur fyrir.
6. Félagslegur stuðningur.

- Stuðningshópar: Að taka þátt í stuðningshópum eða ADHD samtökunum getur veitt mikilvæga félagslega og tilfinningalega aðstoð.
 - Vinir og fjölskylda: Hvetja fjölskyldu og vini til að sýna skilning og hjálpa til við daglegt líf.
- 7.** Aðstoð sálfræðinga eða ráðgjafa.
- Ráðgjöf og samtalsmeðferð: Þrátt fyrir að greining eða sérhæfð meðferð sé ekki hafin geta ráðgjafar eða sálfræðingar veitt mikilvægan stuðning við að takast á við einkenni ADHD eða ADHD-lík einkenni og finna aðferðir til að bæta líðan.
 - Slökunaræfingar: Kenna róandi tækni, eins og núvitund (e. mindfulness) eða djúpslökun, sem getur dregið úr streitu og kvíða.
- 8.** Tækni og forrit.
- Notkun tækni: Forrit og tæki, eins og áminningaforrit (t.d. Todoist eða Notion), tímastillingarforrit og skipulagsverkfæri, geta hjálpað við að stjórna verkefnum og tímastjórnun.
- 9.** Virkni þjónustuaðila.
- Hafa samband við ADHD samtökin á Íslandi eða sambærilegar stofnanir til að kanna hvaða stuðningur er í boði á meðan beðið er.
 - Leita til félagsráðgjafa eða annarra opinberra þjónustuaðila varðandi ráðgjöf og leiðbeiningar.

Lokahugleiðing

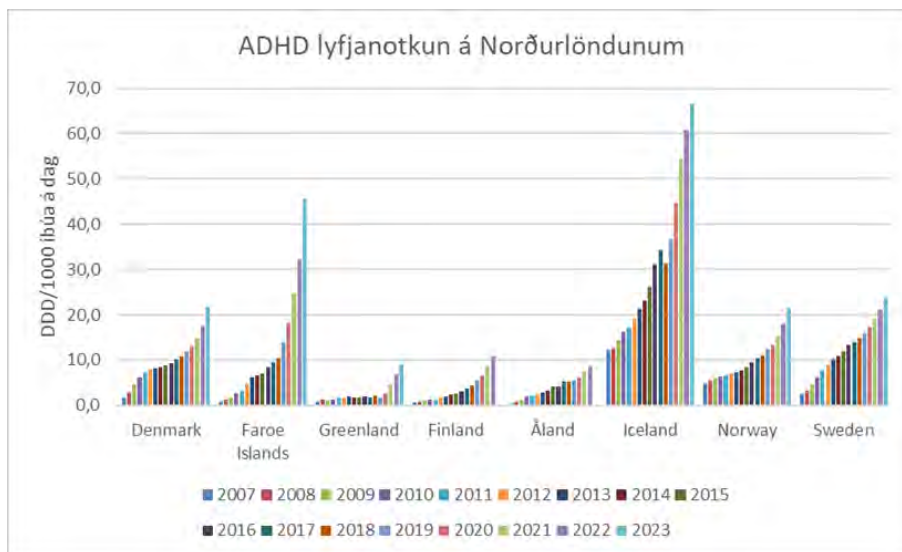
Þótt biðtími eftir greiningu og meðferð geti verið erfiður er margt sem hægt er að gera til að styðja við þá sem bíða. Ýmis færniþjálfunarnámskeið eru í boði fyrir börn með ADHD á vegum skóla, stofnana, ADHD samtakanna o.fl. Sem dæmi má nefna Snillingana sem er vel rannsakað úrræði. Að tryggja reglulegan stuðning, fræðslu og einstaklingsmiðaðar lausnir getur hjálpað einstaklingum og fjölskyldum að takast á við áskoranir ADHD eða ADHD-líkra einkenna á þessum tíma. Samhliða því ætti að þrýsta á bætt aðgengi að greiningu og meðferð til að stytta biðtíma.

Lykilviðfangsefni

EFLA SNEMMTÆK ÚRRÆÐI MEÐAN BEÐIÐ ER LOKAGREININGAR

5. Lyfjameðferð

Þegar lyfjanotkun á Norðurlöndunum er skoðuð á árunum 2007–2023 sést að tvö lönd eru í veldisvexti, Ísland sem er með afgerandi mesta notkun og svo Færeyjar sem hafa verið í miklum vexti síðan 2019. Eitt ár er undanskilið vexti á Íslandi, árið 2018. Líklegasta skýringin er að það ár var sett reglugerð sem takmarkaði afhendingu ADHD-lyfja í apóteki við 30 daga skammt að hámarki. Sú breyting virðist þó ekki hafa nein áhrif til lengri tíma nema þá að notkunin fluttist í óhagkvæmari pakkningar sem fylgdi kostnaðarauki. Tölurnar eru sóttar á heimasíðu NOMESCO en inn í tölurnar vantar Finnland og Áland árið 2023. Árið 2022 voru meðaltalsskammtar allra átta Norðurlandanna 22,0 DDD á hverja 1.000 íbúa á dag. Á Íslandi var notkunin það ár 60,8 DDD á hverja 1.000 íbúa á dag eða þreföld meðaltalsnotkun Norðurlandanna. Sjá má þess merki að notkunin tók kipp á flestum Norðurlöndunum árið 2023 en líklegasta skýringin er að á markaðinn hafa komið ný lyf sem eru einkum ætluð fullorðnum (amfetamínafleiður). Fyrir árið 2023 er notkun Íslands mest með 66,5 DDD á hverja 1.000 íbúa á dag, næstmest í Færeyjum með 45,6 dagskammta og svo í þriðja lagi svipuð notkun í Danmörku, Noregi og Svíþjóð með á bilinu 21,6–23,8 dagskammta.



Mynd 1: ADHD-lyfjanotkun á Norðurlöndunum 2007–2023⁴⁷

Gögn um samsetningu lyfjameðferðar eru misaðgengileg á Norðurlöndunum. Áhugavert þótti að skoða hlutfall þeirra lyfja sem eru ekki ávanabindandi. Sambærilegar tölur eru aðgengilegar fyrir Danmörk og Ísland en árið 2023 var hlutfall atomoxetín og gúanfacín 7,73% í Danmörku samanborið við 2,02% á

⁴⁷https://pxweb.nhwstat.org/Prod/pxweb/en/NHWSTAT/NHWSTAT_Health_Pharmaceutical%20products_Medicines%20consumption_Sales/med22.px/

Íslandi. Tölur frá Svíþjóð byggjast á fjölda ávísana og tölur frá Noregi á seldum dagskömmtum (ekki reiknað á 1.000 íbúa á dag). Fara verður því varlega í samanburð en ætla má að Svíþjóð sé með blandaðri samsetningu líkt og Danmörk meðan Noregur er nær Íslandi. Tölur fyrir Ísland eru fengnar úr mælaborði embættis landlæknis um notkun ADHD-lyfja á Íslandi.⁴⁸ Íslendingar nota því mest allra Norðurlandþjóða af ADHD-lyfjum og virðast vera með lægsta hlutfall af notkun í lyfjum sem eru ekki ávanabindandi, þ.e. nota mest af sterkustu lyfjunum.

Tafla 1: Hlutfall lyfja við ADHD sem eru ekki örvandi

Árið 2023 DDD/1.000 íbúa á dag	Heildarnotkun ADHD-lyfja	Atomoxetín + Gúanfacín	Hlutfall ekki ávanabindandi lyfja
Svíþjóð*			11,55% af ávísunum
Danmörk**	22,0	1,7	7,73%
Ísland	65,32	1,32	2,02%
Noregur***			2,56% af DDD

*Byggt á fjölda ávísana, heimild Socialdepartementet í Svíþjóð

**MEDSTAT.DK

***Byggt á fjölda dagskammta - <https://statistikk.fhi.no/>

5.1 Þróun lyfjameðferðar

Lífeðlismeinafræði (meingerð) ADHD-heilkennisins er ekki að fullu ljós en þekkt er að truflun er í vitsmuna- og virknistarfsemi heilans. Rannsóknir sýna að fremri gyrðilgári (e. anterior cingulate gyrus) og bak- og hliðarframheili (e. dorsolateral prefrontal cortex, DLPFC) eru smærri í þeim sem eru með ADHD. Talið er að þessar breytingar skýri frávik í viljastýrðri hegðun einstaklinga með ADHD.⁴⁹ Að auki hafa myndgreiningarrannsóknir (fMRI) sýnt minni virkni í rákhluta heilans (e. frontostriatal region).⁵⁰ Taugabrautir rákhluta tengja saman ennisblað og rákina og miðla hreyfi-, vitsmuna- og virknistarfsemi (starfrænni virkni) í heilanum. Boðefni sem koma þarna við sögu eru serótónín, dópamín,

⁴⁸<https://app.powerbi.com/view?r=eyJrjoiNjY5Y2OwMmMtODhINy00MDAwLThlZG0tNDVhNGM4Yzk2ZDNkiiwidCI6Ijc2NGEzMDZkLTBhNjgtNDVhZC05ZjA3LTZmMTgwND00N2NkNCiS1mMiOjh9>

⁴⁹ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK441838/>

⁵⁰ "Understanding attention-deficit/hyperactivity disorder from childhood"
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20861593/>

noradrenalín og asetýlkólín.⁵¹ Mikilvægt er að skilja þessi frávik í meinalífeðlisfræði ADHD-heilkennisins og beina lyfjameðferð gegn þeim.⁵² Það er einnig mikilvægt að hafa í huga að ADHD er klínísk greining en byggist ekki á lífsýnum eða myndgreiningum,⁵³ sem undirstrikar enn frekar hversu mikilvæg vönduð greining er fyrir val á meðferð og meðferðarúrræðum. Fjölmargir sjúkdómar eða heilkenni eru með röskun á sömu boðefnum og hér voru nefnd að framan, þ.e. dópamín, noradrenalín, serótónín og asetýlkólín. Má þar nefna kvíða, þunglyndi, áfallastreitu, geðhvörf, kulnun eða langvarandi streitu svo fátt eitt sé talið. Vönduð mismunagreining er því undirstaða rétttrar nálgunar við val á lyfjameðferð.

Meðferðarúrræðum má skipta gróflega í nokkra hluta. Í fyrsta lagi hvort um sé að ræða nálgun án lyfja, í annan stað með lyfjum og í þriðja lagi hvoru tveggja. Dæmi um nálgun án lyfja er t.d. kortlagning á lífsstíl, svo sem svefni, mataræði, hreyfingu, skjátímanotkun og svo inngrípum, til að leiðrétta það sem er ábótavant, t.d. með iðupjálfun eða sálfélagslegri meðferð eins og rakið hefur verið að framan. Lyfjameðferðinni sjálfri er gjarnan skipt í tvo hluta eftir því hvort notuð eru örvandi lyf eða ekki örvandi lyf sem ræðst af því hvernig og hversu mikið lyfin auka framboð tiltekinna boðefna.

5.1.1 Saga lyfjameðferðar

Helsta lyfjameðferð við ADHD hefur verið í gegnum tíðina með amfetamíni og amfetamínskyldum lyfjum. Í sögulegu samhengi var fyrsta lyfið skráð um 1930 af Matvæla- og lyfjastofnun Bandaríkjanna (FDA) sem benzedrine innöndunarlyf við stífluðu nefi, selt í lausasölu (án lyfjaávisunar læknis).



Mynd 2: Benzedrine innöndunarlyf, skráð 1930 af FDA

Fljótlega uppgötvaðist að lyfið gerði fleira en að losa um nefstíflur. Lyfjaformið var rokgjörn amfetamínolía í bómull í stauk gerður til að anda að sér gufunum.

⁵¹ "Frontal-subcortical neuronal circuits and clinical neuropsychiatry: an"
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12169339/>

⁵² "Understanding attention-deficit/hyperactivity disorder from childhood"
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20861593/>

⁵³ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK441838/>

Bera fór á því að einstaklingar brutu ílátið og tuggðu bómullina til að fá örvandi áhrif lyfsins. Árið 1936 voru lyfseðilsskyldar töflur skráðar af FDA við drómasýki (svefnfelli, svefnflog) og ADHD eins og það var skilgreint á þeim tíma. Í seinni heimstyrjöldinni náði notkun amfetamíns og metamfetamíns mikilli útbreiðslu í herjum beggja stríðandi fylkinga. Lyfin unnu gegn syfju, þóttu auka árvekni og hugrekki en lítið var vitað um áhrif á dómgreind á þeim tíma. Talið er að lyfin hafi breytt því hvernig hermenn börðust. Í stað þess að vera hræddir virtust lyfin auka sjálfsöryggi og staðfestu. Metamfetamín var markaðsett í Þýskalandi sem „alertness aid“ undir heitinu Pervitin. Heimildir herma að Þjóðverjar hafi notað lyfin í leifturstríðinu gegn Bretlandi og Japanir í Kamikaze-sjálfvígsárásum sínum. Breski herinn rannsakaði einnig og notaði Bensedrine. Undir stríðslok voru margir hermenn aftur á móti orðnir vansvefta og neikvæð áhrif lyfjanna farin að koma í ljós. Talið er að um 16 milljónir bandarískra hermanna hafi notað lyfin og að það hafi átt sinn þátt í að „normalisera“ notkun þess í Bandaríkjunum.

Þetta er einnig talið hafa átt sinn þátt í því að notkun lyfjanna jókst eftir stríð, fyrst og fremst af konum sem voru markhópur lyfjafyrirtækjanna. Rannsóknir voru gerðar sem sýndu að amfetamín væri öruggt lyf til að greinnast. Amfetamín var einnig blandað með barbitúrsýrum (róandi og svefnlyf, forverar bensódíazepína) og markaðsett gegn þunglyndi undir heitinu Dexamyl Spansules®. Amfetamín voru því markaðssett sem megrunar- og þunglyndislyf í áratugi, sérstaklega fyrir konur. Settar voru á fót móttökur þar sem hægt var að labba beint inn af götunni og fá keyptar töflur í öllum regnbogans litum (e. rainbow diet pills) með nánast tilviljunarkenndum hætti en undir því yfirskeyni að þetta væru sérsniðnar meðferðir eftir litum að hverjum einstaklingi (e. personalized medicine). Margar samsetningar með barbitúrsýrum voru notaðar án þess að þær færu í gegnum klínískar prófanir, en leitt hefur verið líkum að því að þessar samsetningar hafi verið notaðar til að draga úr aukaverkunum amfetamíns (róandi lyf með örvandi lyfi, dempa kvíða sem fylgir notkun örvandi lyfja.⁵⁴ Þótt FDA hefði miklar áhyggjur af þessari notkun veigraði stofnunin sér við því að loka þúsundum af amfetamín móttökum víðs vegar um Bandaríkin á sjöunda áratugnum. Á þessum tíma var farið að bera á hættu af notkun amfetamíns, svo sem fíkn, hækkuðum blóðþrýstingi og geðrofi. Árið 1959 voru Bensedrine staukarnir við stífluðu nefi gerðir lyfseðilsskyldir en töflunotkunin hélt áfram við ýmsum geðsjúkdómum. Ein af afleiðingunum var aukin notkun til afþreyingar.

⁵⁴ <https://www.smithsonianmag.com/history/speedy-history-americas-addiction-amphetamine-180966989/>



Mynd 3 Glasið til vinstri á myndinni með fjölvítamínnum blandað amfetamíni er dæmigert fyrir hvernig Bandaríkjamenn urðu háðir amfetamíni⁵⁵



Mynd 4 Auglýsingar fyrir amfetamín frá síðustu öld⁵⁶

⁵⁵ <https://www.smithsonianmag.com/history/speedy-history-americas-addiction-amphetamine-180966989/>

⁵⁶ <https://prettydrugthings.com/advertising>

Margir voru farnir að hafa áhyggjur af amfetamínnotkun þegar þarna er komið við sögu og um 1970 notuðu 5% þjóðarinnar þessi lyf (um 9,7 milljónir) og 3,2 milljónir manna til viðbótar voru háðir þeim. Til samanburðar má geta þess að sé horft á fjölda einstaklinga sem hafa fengið ADHD-lyf fyrstu níu mánuði ársins 2024 nota um 6,5% af íslensku þjóðinni lyfin en þá er ólögleg notkun ótalin.⁵⁷ Er þessi tími í Bandaríkjunum í kringum 1970 of fyrr gjarnan nefndur spítthfaraldurinn en staðan í Evrópu var svipuð. Í kjölfar nokkurra dauðsfalla þekkra einstaklinga var sett löggjöf um ávana- og fíknilyf (e. Controlled Substance Act) þar sem amfetamín var á endanum sett í flokk II – lyf með mikla ávanahættu, sem geta mögulega leitt til alvarlegrar líkamlegrar og sálrænnar ávanabindingar. Í dag eru þessi lyf í sama flokki og ópíóíðar. Metýlfenídat var uppgötvað árið 1944 og skráð sem lyf 1954 undir heitinu Ritalin®, notað í fyrstu við síþreytu og þunglyndi. Síðar kom í ljós að besta verkun þess er við ADHD-einkennum. Atomoxetín, sem er með sértækari verkun en amfetamín og metýlfenídat og án ávanahættu, var skráð upp úr síðustu aldamótum en hefur aldrei náð miklum vinsældum hér á landi. Á síðustu fimm árum hafa verið skráðar tvær amfetamínafleiður (lisdexamfetamín, dexamfetamín) og nú síðast sértækt lyf án ávanahættu, gúanfacín, áður notað við háum blóðþrýstingi.

Saga notkunar amfetamíns hér á landi er ekki ólík því sem hér hefur verið rakið. Amfetamín var framleitt í nokkrum apótekum hér á landi og af Lyfjaverslun ríkisins.⁵⁸ Árið 1976 hafði amfetamínnotkun aukist fram úr hófi og greip landlæknir til þess ráðs að taka upp breyttar ávísanareglur og gerði skylt að sækja um gul kort gefin út af landlækni, til að afgreiðsla lyfjanna væri heimil. Nefnd þriggja lækna fjallaði um umsóknirnar og tók ákvörðun um útgáfu kortanna en það voru einkum þrír hópar sem komu til greina; einstaklingar með drómasýki, aldraðir einstaklingar sem voru farnir að hrörna mikið og þurftu hressingu og svo börn sem áttu við oflæti að stríða með hegðunarröskun (e. conduct disorder) en er nú flokkað sem ADHD. Gildistími kortanna gat verið frá þremur mánuðum upp í ár. Tilgreint var hvaða lyfi mætti ávísa, í hversu miklu magni, skammtastærðir og hversu mikið skyldi taka á dag. Notkunin fór úr um 1.500 einstaklingum árið 1976 í 150 árið 1985 en jókst síðan á nýjan leik. Útgáfu kortanna var hætt af embættinu vegna álags rétt fyrir aldamót. Síðan þá hefur notkun þessara lyfja vaxið hröðum skrefum á nýjan leik og verið í veldisvexti síðustu ár þrátt fyrir ýmsar aðgerðir. Sjúkratryggingar Íslands hófu að gefa út lyfjaskírteini til að tryggja gæði greininga og vinna gegn óhóflegri notkun með skýrum verklagsreglum sem tóku mið af klínískum leiðbeiningum. Þrátt fyrir þessa umsýslu og eftirlit jókst notkunin og árið 2010 sendi alþjóðafíkniráð Sameinuðu þjóðanna Íslandi bréf þar sem „vakinn er athygli á þeirri staðreynd að

⁵⁷<https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiNjY5Y2QwMmMtODhlNy00MDAwLThlZG0tNDVhNGM4Yzk2ZDNkIiwidC16ljc2NGEzMDZkLTBhNjgtNDVhZC05ZjA3LTZmMTgwNDQ0N2NkNCIsImMiOj99> og <https://hagstofa.is/utgafur/frettasafn/mannfjoldi/mannfjoldinn-1-januar-2024/>

⁵⁸ <https://www.visir.is/g/20232461376d/amfetamin-og-gulu-kortin>

notkun metýlfenídats er hvergi í heiminum meiri en á Íslandi. Bent er á að misnotkun efnisins sé vel þekkt meðal þjóða þar sem lyfið er mjög aðgengilegt og eru heilbrigðisyfirvöld hvött til árvekni. Vakta þurfi útbreiðslu lyfsins, fylgjast með hvernig því sé ávísað af hálfu lækna til að fyrirbyggja ofnotkun og vera á verði gagnvart ólöglegri dreifingu þess og misnotkun.⁵⁹ Í kjölfarið var stofnað sérstakt greiningarteymi á Landspítala sem síðar var lagt niður og til varð ADHD-teymi fullorðinna í heilsugæslu. Samhliða þessari auknu notkun á metýlfenídati hér á landi fór að bera á því að lyfinu væri sprautað í æð en slík misnotkun var sérstök fyrir Ísland á þeim tíma.⁶⁰ Gripið var til þess ráðs að takmarka afhendingu við 30 daga notkun árið 2018 sem dró úr aukningu um stundarsakir en hafði engin áhrif til lengri tíma. Enn er Ísland með þrefalda meðaltalsnotkun Norðurlandanna. Að síðustu má geta þess að geðrof er nú farið að greinast hérlendis í samhengi við notkun ADHD-lyfja en slík aukaverkun er fátíð⁶¹ en tilfellum fjölgar með fleiri notendum og hærri skömmtum.

Full ástæða er til að rekja þessa sögu fyrir nokkurra hluta sakir. Í fyrsta lagi minnir frjálslæg umgengni Íslendinga við lyf og mikil lyfjanotkun almennt mun meira á lyfjanotkun vestanhafs en í Evrópu. Lyfjanotkun amfetamínlyfja og skyldra lyfja er hvergi meiri í heiminum en hér á landi og ábyrgð okkar því mikil hvað varðar skýringar á notkuninni sem og gagnvart lýðheilsu og velferð. Í annan stað minnir sagan af markaðssetningu amfetamína um margt á markaðssetningu ópíóíða í Bandaríkjunum en þar voru einnig starfræktar sérstakar verkjalyfjamóttökur sem ávísuðu ópíóíðum. Það eru einnig líkindi með þessari sögu og markaðssetningu ADHD-lyfja í dag þegar horft er á hvernig markhópurinn hefur verið stækkaður með meðhöndlun eldri einstaklinga og svo útvíkkun á greiningarskilmerkjum fyrir ADHD-heilkenni. Hér á landi eru nú sérstakar móttökur sem eingöngu greina og í sumum tilfellum meðhöndla ADHD-taugaproskaröskun. Í lyfjafræði eru þessi lyf flokkuð sem há-áhættu lyf sem eiga að vera í strangri eftirfylgd og endurmati með tilliti til árangurs af meðferð, stjórnar á einkennum, skammtastærðar og aukaverkana, svo sem blóðþrýstings, þyngdar og geðrofseinkenna. Skammtastærðir þeirra lyfja sem eru á markaði í dag miðast við að þær nái ekki „vellíðunarástandi“ (e. euphoria) til að draga úr fíkníáhættu. Á fundum grænbókarhópsins með fagaðilum kom fram að u.þ.b. 20% þeirra sem fylgt er eftir í heilsugæslu voru á hærri skömmtum en skráning lyfjanna hjá Lyfjastofnun segir til um.⁶² Þá eru mörg þessara lyfja forðalyf sem á einungis að gefa einu sinni á dag m.a. til að trufla ekki svefn en samkvæmt upplýsingum frá fagaðilum er algengt að þau lyf séu

⁵⁹ <https://www.stjornarradid.is/efst-a-baugi/frettir/stok-frett/2011/01/26/Nyjar-vinnureglur-til-ad-sporna-vid-misnotkun-af-virknilyfja/>

⁶⁰ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25748561/>

⁶¹ <https://www.laeknabladid.is/tolublod/2023/0708/nr/8375>

⁶² <https://www.ruv.is/frettir/innlent/2024-04-15-skrifad-upp-a-miklu-staerri-skammta-af-adhd-lyfjum-eru-radlagdir-410359>, <https://www.lyfjastofnun.is/frettir/ofskommtun-adhd-lyfja-ahyggjuefni/>

gefin tvisvar á dag. Hvoru tveggja telst vera notkun utan ábendinga. Rétt er að leggja áherslu á að notkun utan ábendinga takmarkar ábyrgð lyfjaframleiðenda en eykur um leið ábyrgðarskyldu þess læknis sem er ábyrgur fyrir lyfjaávisunum, sbr. notkun undanþágulyfja skv. 12. gr. lyfjalaga nr. 100/2020.

Lyfjameðferð við ADHD-heilkenninu er árangursrík meðferð sem breytt getur miklu fyrir líf og þroskaferil einstaklinga, þar sem hún á við, og sem hluti af heildstæðri meðferð. Það sem gerir þessa lyfjameðferð vandmeðfarna er að amfetamín og skyld lyf teljast ekki sértæk lyfjameðferð sem beinist eingöngu gegn ADHD-heilkenni, með öðrum orðum hefur meðferðin verið notuð af ýmsu tilefni, t.d. í hernaði, og við ýmsum ábendingum, bæði sem megrunarlyf og við þunglyndi, gegnum tíðina en einnig til afþreyingar. Misnotkun amfetamíns og skyldra lyfja er jafngömul og notkun lyfjanna og hefur farið stöðugt vaxandi í vestrænum heimi. Lyfin eru mismikið ávanabindandi en amfetamín losar einna mest af boðefnunum dópamíni og noradrenalíni, sjá umfjöllun um lyf í næsta kafla. Ávanabindingin er bæði líkamleg og sálfélagsleg og meiri hætta er á ávanabindingu og þolmyndun eftir því sem skammtar eru hærri. Allir sem taka þessi lyf, hvort sem þeir eru með ADHD eða ekki, upplifa jákvæð áhrif á vitsmunalega getu, aukið sjálfsöryggi, meiri afköst, minni svefnþörf og minni matarlyst. Séu skammtar nógu háir losnar mikið magn af boðefni sem veitir vellíðan – dópamíni í umbunarstöðvum. Það þarf því engan að undra að mikið hafi verið sótt í þessi lyf í gegnum tíðina.

5.1.2 Lyfjameðferð í dag

Lyfjameðferð má almennt skipta í tvennt eftir verkunarmáta lyfjanna. Annars vegar í lyf sem eru ekki örvandi (e. non-stimulants) og hins vegar örvandi lyf (e. stimulants).

Lyf sem eru ekki örvandi (e. non-stimulants)

Klínískar leiðbeiningar setja örvandi lyf sem fyrsta kost en það þola ekki allir þau lyf vegna aukaverkana auk þess svara ekki allir þeirri meðferð. Kosturinn við að nota lyf sem eru ekki örvandi er að þau eru ólíklegri til að valda æsingi og óróleika, svefntruflunum og lystarleysi. Lyfin verka með því að hafa áhrif á noradrenalínkerfið í líkamanum án þess að hafa bein áhrif á dópamínkerfið og eru þar með ólíklegri til að ýta undir þolmyndun og fíkn. Auk þess hafa þessi lyf langvarandi og stöðug áhrif en örvandi lyfin hafa hraða verkun og geta hætt að verka jafn skyndilega (forðalyf metýlfenídats eru stillt til að verka í tólf tíma).

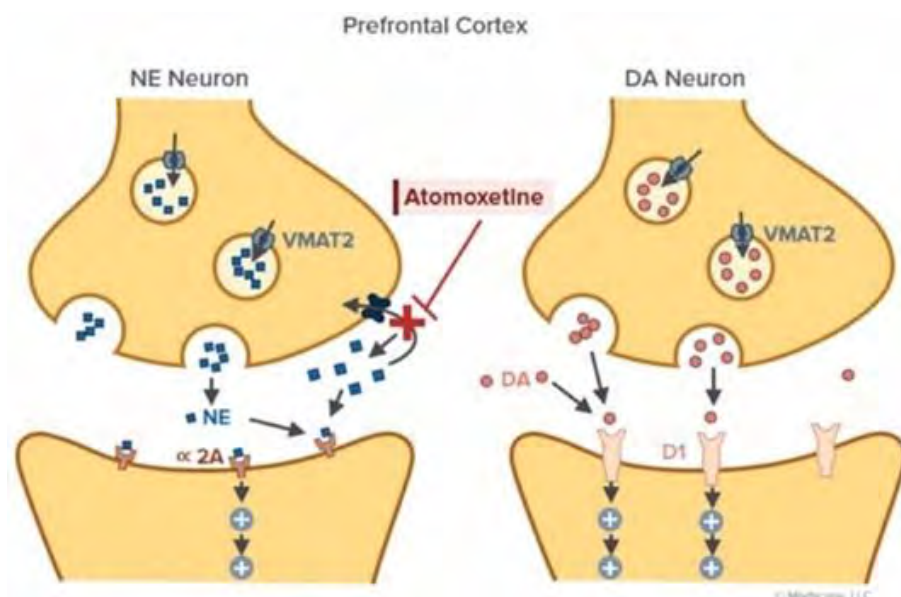
Rannsóknir sýna að þessi lyf draga úr athyglisbresti, bæta einbeitingu og minnka hvatvísi. Tvö lyf eru skráð hér á landi sem falla undir þennan flokk, þ.e. atomoxetín og gúanfacín.

Atomoxetín

Atomoxetín (Strattera® o.fl.) er ætlað til meðhöndlunar á athyglisbresti með ofvirkni (ADHD) hjá börnum, unglingum og fullorðnum sem hluti af heildarmeðferð (sálfræðimeðferð, fræðslu og félagslegri meðferð). Sjúklingar

þurfa að vera með ADHD sem er miðlungi alvarlegt eins og sést af miðlungi mikilli röskun á virkni við a.m.k. tvenns konar aðstæður (t.d. félagslegri, menntunarlegri og starfrænni virkni), sem hefur áhrif á marga þætti daglegs lífs, samkvæmt klínísku mati.⁶³

Verkunarmáti: Sérþækur hemill á ferjur (NAT) sem dæla noradrenalíni (NA/NE) aftur inn í taugaenda framan við taugamót sem leiðir til meira framboðs af boðefninu á taugamótum og því kröftugri boðefnasamskipti milli NA tauga í framheila. Þetta er talið leiða jafnframt til aukins framboðs af dópamíni í framheila án þess að auka framboð þess í umbunarstöðvum (ólíkt amfetamíni og skyldum efnunum).



Mynd 5: Verkunarmáti atomoxetíns⁶⁴

Kostir atomoxetíns voru nefndir hér að framan samanborið við örvandi lyf, svo sem minni aukaverkanir og ýta ekki undir fíkn, auk þess að hafa stöðugri og lengri verkun. Gallar við lyfið sem hafa verið nefndir er að atomoxetín er nokkrar vikur að ná fullri verkun.

Í fjölgreiningu (e. meta analysis) á samanburðarrannsóknunum þar sem borin var saman verkun atomoxetín og metýlfenídats var gagnsemi þeirra sambærileg fyrir venjuleg lyfjaform. Þó er metýlfenídat í osmótísku forðalyfjaformi (sbr. Concerta®) sem tryggir stöðugan styrk lyfsins, með betri verkun og því mælt með því sem fyrsta vali í rannsóknum og klínískum leiðbeiningum.⁶⁵ Önnur

⁶³ www.serlyfjaskra.is

⁶⁴ <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S089142222001056#fig0005>

⁶⁵ <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4898838/>

fjölgreining þar sem litið var til áhrifa á kvíða hjá börnum sem fylgir oft ADHD gaf til kynna að meðferð með atomoxetíni slái á kvíðaeinkenni, ólíkt örvandi lyfjum sem geta aukið á kvíða.⁶⁶

Gúanfacín

Gúanfacín (Intuniv®) er upphaflega skráð sem lyf við háþrýstingi og flokkað með þeim lyfjum í ATC-flokkunarkerfi lyfja. Lyfið er ætlað til meðferðar á athyglisbresti með ofvirkni (ADHD) hjá börnum, þ.m.t. börnum og unglíngum 6–17 ára, þegar örvandi lyf henta ekki, þolast ekki eða sýnt hefur verið fram á að meðferð með þeim ber ekki árangur. Intuniv þarf að nota sem hluta af alhliða meðferðaráætlun við ADHD sem felur yfirleitt í sér sálfræðileg, menntunarleg og félagsleg úrræði.⁶⁷

Verkunarmáti: Gúanfacín veldur örvun á alfa2A-adrenvirkum viðtökum og dregur úr semjtaugaboðum (e. sympathetic) frá æðastjórnarkerfinu til hjarta og æða. Þetta dregur úr mótstöðu í útlægum æðum og lækkar blóðþrýsting og hjartsláttartíðni.⁶⁸ Lyfið líkir því eftir áhrifum noradrenalíns meðan atomoxetín eykur framboð þess. Forklínískar rannsóknir benda til að lyfið líki eftir áhrifum noradrenalíns í mið- og framheila.

Notkun lyfsins er talin henta þegar örvandi meðferð hentar eða gagnast ekki eða sem viðbótarmeðferð til að ná betri stjórn á einkennum.⁶⁹

Lyf sem eru örvandi (e. stimulants)

Örvandi lyf eru ekki ný af nálinni en amfetamín var fyrst búið til á tilraunastofu árið 1887 þótt það væri ekki notað sem lyf fyrr en 1932 eins og áður hefur verið rakið. Lyf þessi hafa mun víðtækari áhrif í boðefnakerfum heilans samanborið við lyf við ADHD sem eru ekki örvandi. Ef við hugsum okkur að stærð boðefnalosunar á dópamíni á umbunarsvæðum heilans sé á stærð við handbolta á döprum degi og fótbolta á frábærum degi þá er boðefnalosun amfetamíns líkt við stærð fótboltavallar, séu skammtar nógu háir. Þetta eykur líkur á þolmyndun þar sem líkaminn fækkar dópamínviðtökum og á líkamlegri og andlegri fíkn. Skammtastærðir í klínískum prófunum eru því miðaðar við að sækja eftir jákvæðum áhrifum gegn ADHD-einkennum í framheila án þess að auka losun í umbunarsvæðum heilans. En stigsmunur er á verkun metýlfenídatats og amfetamínlyfjanna eins og rakið verður hér á eftir.

⁶⁶ <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S089142222001056#fig0005>

⁶⁷ www.serlyfjaskra.is

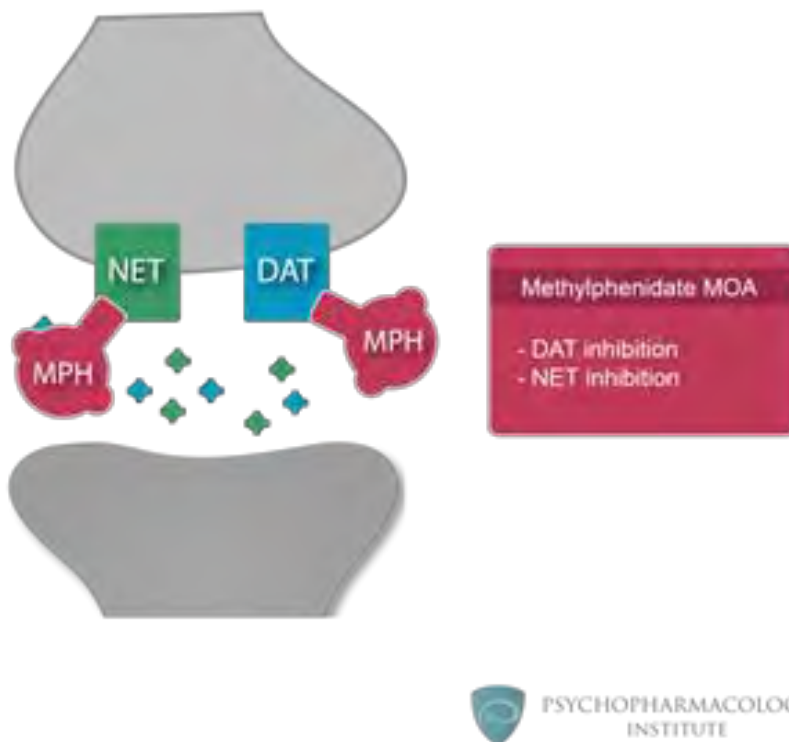
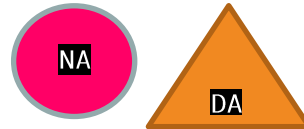
⁶⁸ www.serlyfjaskra.is

⁶⁹ <https://www.nps.org.au/radar/articles/guanfacine-intuniv-for-attention-deficit-hyperactivity-disorder>

Metýlfenídat

Metýlfenídat er mest notaða lyfið við ADHD á Íslandi og er ætlað til notkunar hjá börnum og fullorðnum sem þáttur í víðfeðmri meðferð (sálfræðileg, menntunarleg og félagsleg úrræði sem og lyfjameðferð) (www.serlyfjaskra.is).

Verkunarmáti: Verkunarmáti er ekki að fullu þekktur en örvandi áhrif eru talin stafa af hömlun á endurupptöku dópamíns og noradrenalíns í taugafrumum framan taugamóta (presynaptic) sem eykur magn þessara taugaboðefna utan tauga.⁷⁰



Mynd 6: Verkunarmáti metýlfenídat, hömlun á endurupptöku dópamíns og noradrenalíns⁷¹

Dexamfetamín og lisdexamfetamín

Þessi lyf eru öflugustu lyfin við ADHD vegna fjölbreytts verkunarmáta.

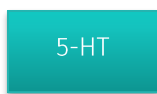
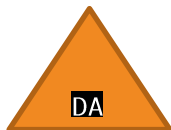
Lisdexamfetamín (Elvanse Adult®, Volidax®) er næstmest notaða ADHD-lyfið á Íslandi og dexamfetamín (Attentin®) er í þriðja sæti. Lisdexamfetamín er óvirkt

⁷⁰ www.serlyfjaskra.is

⁷¹ <https://psychopharmacologyinstitute.com/publication/methylphenidate-for-adhd-mechanism-of-action-and-formulations-2194>

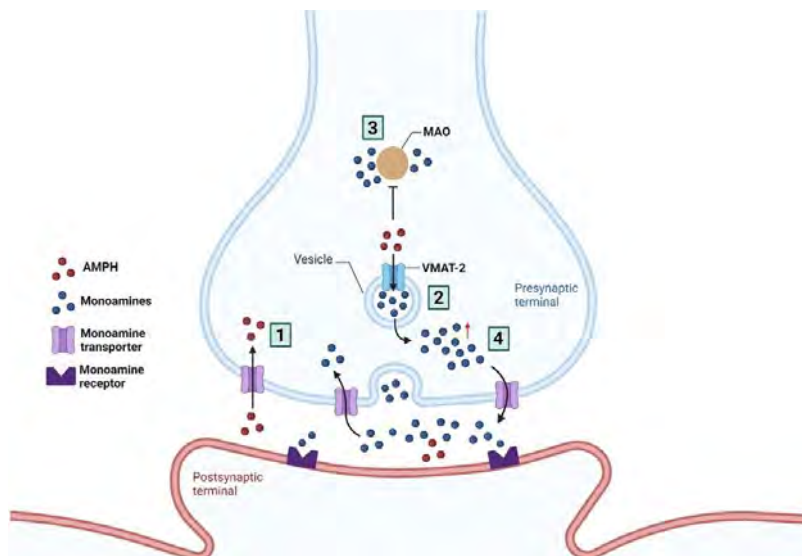
forlyf sem brotnar í dexamfetamín í líkamanum en það tryggir um leið ákveðna forðaverkun/hæga losun lyfsins. Dexamfetamín er ábyrgt fyrir virkni lyfsins og því er fjallað um þau hér saman. Sá munur er þó á skráningu lyfjanna að dexamfetamín er eingöngu ætlað börnum en lisdexamfetamín er eingöngu fyrir fullorðna. Lyfin eru ekki fyrir alla og því þarf að liggja fyrir ítarlegt mat á alvarleika og varanleika einkenna sjúklingsins, möguleikanum á misnotkun, rangri eða ólöglegri notkun og klínískri svörun við fyrri lyfjameðferðum til meðferðar á ADHD.⁷²

Verkunarmáti amfetamína: Amfetamín verka með fernum hætti á starfsemi tauga með því að hemja:



1. Mónóamín-pumpurnar sem dæla noradrenalíni (NA), dópamíni (DA) og serótóníni (5-HT) aftur inn í taugaendann. Þetta leiðir til meiri styrks boðfna á taugamótum.
2. VMAT-2 pumpuna sem dælir mónóamínum (NA, DA og 5-HT) í boðfnablöðrurnar. Þetta leiðir til hærri styrks í umfrymi sem hægt er að dæla út í taugamótin.
3. Hemja MAO-ensímið og minnka þar með niðurbrot á NA, DA og 5-HT. Þetta leiðir til hærri styrks boðfna í taugaenda sem hægt er að dæla út.
4. Snúa við mónómín-ferjunum/pumpunum þannig að þær dæli út boðfnum á taugamótin í stað þess að dæla inn í taugina.

⁷² www.serlyfiaskra.is



Mynd 7: Verkunarmáti amfetamíns, verkar með fernum hætti⁷³

Í einfölduðu máli er munur á metýlfenídati og amfetamíni sá að auk þess að blokka endurupptöku boðefna í taugaendann örvar amfetamín líka losun boðefna úr taugaendanum auk þess sem amfetamín hækkar serótónín í hærri skömmtum.

Hægt er að misnota metýlfenídat alveg eins og amfetamín en verkunarmáti amfetamína er mun öflugri. Þetta endurspeglast t.d. í því að í rannsókn var algengi geðrofs hjá þeim sem fengu metýlfenídat 0,10% á móti 0,21% hjá amfetamínhópnum en um einn sjúklingur af 660 upplifði geðrof.⁷⁴

Sé horft á verkunarmáta lyfjanna, kosti þeirra og galla frá lyfjafræðilegu sjónarmiði, er athyglisvert að sjá að erlendar og innlendar klínískar leiðbeiningar mæla allar með næststerkustu eða sterkustu meðferðinni í fyrsta vali óháð hamlandi einkennum eða mismiklum aukaverkunum lyfjanna. Það má t.d. velta því upp ef mikill kvíði fylgir ADHD, af hverju eru þá ekki valin lyf sem vinna gegn kvíða um leið og þau vinna gegn ADHD-einkennum, sérstaklega í ljósi þess að örvandi lyfin er þekkt fyrir að geta aukið kvíða. Almenn regla við val á lyfjameðferð er að meta áhættu af meðferð í samhengi við einkenni, aukaverkanir og ætlaðan árangur. Því áhrifaríkari/öflugri örvandi lyf, því meiri hætta af aukaverkunum, þolmyndun og fíkn. Venjulega er við öðrum sjúkdómum/heilkennum valin lyfjameðferð sem dugar með minnstum aukaverkunum auk þess sem horft er til kostnaðar.

Grænbókarhópurinn aflaði sér upplýsinga um skiptingu milli notkunar á örvandi lyfjum og ekki örvandi lyfjum í Svíþjóð, Noregi og Danmörku til samanburðar en

⁷³ <https://www.degruyter.com/document/doi/10.1515/revneuro-2024-0016/html>

⁷⁴ <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1813751>

Þar kemur í ljós að á Íslandi og í Noregi er hærra hlutfall sem notar örvandi lyf samanborið við Svíþjóð og Danmörku, sjá töflu 1. Grænbókarhópurinn telur því brýnt að taka til skoðunar hvort ekki sé vert að auka aðgengi að atomoxetíni með því að hætta að krefjast lyfjaskírteina fyrir notkun þess. Þannig væri hægt að hefja lyfjameðferð strax.

5.1.3 Hvenær er rétt að meðhöndla ADHD með lyfjum?

Lyfjameðferð getur verið mikilvægur þáttur í meðhöndlun ADHD, en hún þarf að vera hluti af heildstæðri nálgun. Rétt tímasetning fyrir lyfjameðferð fer eftir alvarleika einkenna, áhrifum á daglegt líf og því hversu vel aðrar aðferðir duga.

Atriði sem hjálpa við ákvörðun um lyfjameðferð:

1. Einkenni hafa veruleg áhrif á lífsgæði:
 - a. Ef ADHD veldur einstaklingi mikilli vanlíðan eða alvarlegum erfiðleikum í starfi, samskiptum eða daglegu lífi.
 - b. Þegar önnur meðferðarúrræði hafa verið reynd án árangurs eða ef þau duga ekki ein og sér.
2. Árangur af öðrum úrræðum:
 - a. Ef lífsstílsbreytingar, ráðgjöf eða sálfræðimeðferð hafa ekki skilað nægum árangri.
 - b. Þegar einstaklingur á í erfiðleikum með að nýta sér verkfæri og skipulagningu vegna alvarleika einkenna.
3. Vilji og skilningur einstaklingsins:
 - a. Einstaklingur þarf að vera upplýstur um hvernig lyfin virka, hugsanlegar aukaverkanir og hverju má búast við af meðferðinni.
 - b. Mikilvægt er að ræða við heilbrigðisstarfsfólk um væntingar og markmið með lyfjameðferð.
4. Þegar ADHD er til staðar ásamt öðrum vanda:
 - a. Ef ADHD ýtir undir eða er samhliða öðrum vanda, eins og kvíða, þunglyndi eða áfengis-/vímuefnanotkun.
 - b. Lyf geta hjálpað til við að skapa ramma fyrir einstaklinginn til að takast á við önnur vandamál.

5.1.4 Lyfjameðferð hjá börnum

Lyfjameðferð hefur einkum áhrif á einkenni ADHD hjá börnum en getur einnig stutt við aðlögun og betri virkni í daglegu lífi og aukið lífsgæði.⁷⁵ Lyfjameðferð hefur þó takmörkuð eða engin áhrif hjá allt að 20–35% barna með ADHD.⁷⁶ Velflestar opinberar leiðbeiningar í vestrænum löndum varðandi meðferð ADHD

⁷⁵ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28429134/>

⁷⁶ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24402970/>

hjá börnum mæla með lyfjum sem fyrstu meðferð hjá einstaklingum með talsverð/mikil einkenni ADHD. Í Bandaríkjunum er víðast hvar einnig mælt með lyfjum sem fyrstu meðferð hjá þeim börnum sem hafa vægari einkenni en víða í Evrópu er mælt með að byrja á meðferð annarri en lyfjum hjá börnum sem hafa mildari einkenni. Í leiðbeiningum embættis landlæknis segir að „í flestum tilfellum ætti atferlismiðuð nálgun og foreldraþjálfun að vera fyrsta úrræði hjá leikskólabörnum og jafnvel hjá eldri börnum og unglingum, áður en gripið er til lyfjameðferðar“.

5.1.5 Munur á lyfjameðferð við ADHD hjá fullorðnum og börnum

Lyfjameðferð við ADHD er mismunandi eftir aldri og lífeðlisfræðilegum þáttum. Fullorðnir og börn bregðast á ólíkan hátt við meðferð vegna líkamlegra, hugrænna og félagslegra þátta.

1. Lífeðlisfræðilegur munur

Skammtastærðir og umbrot lyfja

Fullorðnir: Lyfjahvarfa- og verkunarfræði lyfja er öðruvísi hjá fullorðnum, m.a. vegna meiri líkamsþyngdar og efnaskiptahraða. Fullorðnir þurfa oft stærri skammta eða lengri forðaverkanir til að tryggja stöðug áhrif.

Börn: Börn hafa hraðari umbrot (e. metabolism) en minni líkamsþyngd, sem þýðir að minni skammtar eru oft áhrifaríkir. Skammtar eru venjulega reiknaðir í hlutfalli við líkamsþyngd.

Heilaþroski

Fullorðnir: Heilinn er fullþroskaður hjá fullorðnum, en ADHD tengist þó enn truflunum í starfsemi framheila og dópamínkerfisins. Þessi munur hefur áhrif á hvernig lyfin virka.

Börn: Heilinn er enn í þroskaferli sem þýðir að lyfin geta haft meiri áhrif á hegðun og námstengd einkenni.

2. Einkenni og forgangsröðun meðferðar:

Einkenni ADHD

Fullorðnir: Einkenni ADHD hjá fullorðnum birtast oft frekar sem einbeitingarskortur, skortur á framkvæmdastjórn (e. executive function) og skipulagsleysi en sem ofvirkni eða hvatvísi sem eru algengari hjá börnum.

Börn: Einkennin koma oftast fram sem sambland af athyglisbresti, ofvirkni og hvatvísi sem getur haft augljós áhrif á skólagöngu og félagslíf.

Áherslur í meðferð

Fullorðnir: Meðferð beinist að því að bæta vinnufærni, lífsgæði og samskipti við fjölskyldu og samstarfsfólk.

Börn: Meðferð beinist sérstaklega að bættum námsárangri og félagslegum þroska.

3. Lyfjaval

Örvandi lyf

Fullorðnir: Notkun langvirkra forðalyfja (t.d. Concerta) er algengari þar sem þau stuðla að stöðugum áhrifum yfir daginn. Fullorðnir þurfa oft sveigjanleika vegna ólíkrar dagskiptingar (vinnudagur, fjölskylduskyldur og félagslíf).

Börn: Skammtíma-örvandi lyf (t.d. Ritalin) eru algengari þar sem þau henta betur fyrir skóladaga og foreldrar sjá oft um að stjórna lyfjagjöfni.

Ekki örvandi lyf

Fullorðnir: Atomoxetín (Strattera) og gúanafacín eru algengari valkostir fyrir fullorðna sem ekki þola örvandi lyf eða eru með sögu um fíkn eða kvíðaraskanir.

Börn: Ekki örvandi lyf eru yfirleitt notuð þegar örvandi lyf eru ekki talin henta, t.d. vegna aukaverkana.

4. Sálfélagslegar áskoranir

Félagslegt umhverfi og ábyrgð

Fullorðnir: Fullorðnir bera sjálfir ábyrgð á lyfjameðferð sinni og eftirliti. Áhrif ADHD á fjölskyldu, vinnu og fjármál krefjast sértækra lausna sem lyfjameðferð þarf að taka tillit til.

Börn: Foreldrar eða umsjónaraðilar hafa yfirumsjón með lyfjagjöf og eftirliti. Einkenni ADHD hafa meiri áhrif á skólagöngu og félagsþroska sem kallar á samvinnu við kennara og annað fagfólk.

5. Áhættuþættir

Misnotkun og fíkn

Fullorðnir: Fullorðnir eru í meiri áhættu fyrir misnotkun örvandi lyfja, sérstaklega ef saga um fíkn er til staðar.

Börn: Misnotkun lyfja er sjaldgæfari hjá börnum, en eftirlit foreldra og umsjónaraðila dregur enn frekar úr áhættunni. Þó eru dæmi þess að þeir sem bera ábyrgð á lyfjunum, noti þau í eigin þágu.

Aukaverkanir

Fullorðnir: Aukaverkanir eins og svefntruflanir, háþrýstingur og lystarleysi eru algengari og geta haft áhrif á meðferðarheldni.

Börn: Börn upplifa einnig aukaverkanir en lyf geta haft meiri áhrif á vaxtarhraða og matarlyst.

6. Mat og eftirfylgni

Fullorðnir: Greining ADHD hjá fullorðnum krefst oft ítarlegrar greiningar á lífsstíl, geðsögu og núverandi einkennum. Eftirlit beinist að því að bæta daglega virkni og takast á við flókin samskipti og ábyrgð í lífinu.

Börn: Mat á ADHD hjá börnum tekur mið af hegðun í skóla og heima, og eftirlit beinist að námsárangri og félagslegri aðlögun.

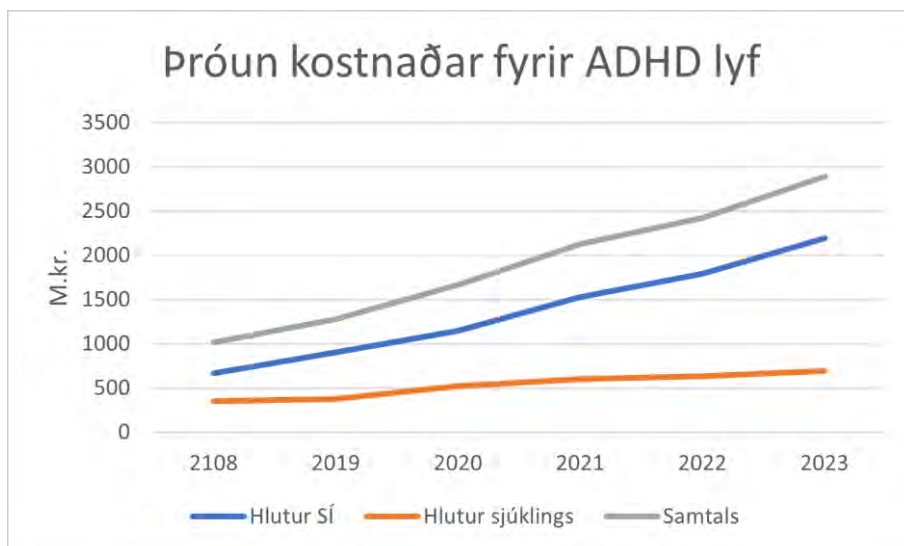
Samantekt

Munurinn á lyfjameðferð við ADHD hjá fullorðnum og börnum endurspeglar ólíka líffræðilega þætti, einkenni og félagslegt umhverfi. Lyfjameðferð hjá fullorðnum beinist meira að framkvæmdastjórn (stýrifærni) og ábyrgð í lífinu, á meðan meðferð hjá börnum leggur áherslu á hegðun, nám og félagsþroska. Í báðum tilvikum er einstaklingsmiðuð nálgun nauðsynleg til að tryggja árangursríka meðferð.

5.1.6 Þróun lyfjanotkunar og lyfjakostnaðar

Áður hefur verið rakin notkun ADHD-lyfja í samanburði við hin Norðurlöndin en hér verður horft til kostnaðar í heild, á hvert lyf og hvernig notkun skiptist milli aldurshópa. Tölur eru fengnar frá Sjúkratryggingum Íslands en inn í þær tölur vantar nýja lyfið gúanfacín þar sem það er flokkað með blóðþrýstingslyfjum (ATC flokkun). Þó er notkunin enn mjög lítil og skeykir því ekki heildarmyndina að ráði.

Árið 2023 var heildarkostnaður vegna ADHD-lyfja farinn að nálgast 3 milljarða króna, þ.e. samanlagður hlutur sjúklings og Sjúkratrygginga Íslands. Tölurnar eru á verðlagi hvers árs og því ekki leiðréttar fyrir gengisbreytingum eða verðbólgu. Það má þó sjá að þar sem hlutur sjúklings er ekki verðbættur vex hann hægar en kostnaður Sjúkratrygginga, sjá töflu 2, og var rúm 34% árið 2018 en lækkaði í 24% árið 2023.



Mynd 8: Þróun kostnaðar ADHD-lyfja

Tafla 2: Lyfjakostnaður ADHD-lyfja

Lyfjakostnaður ADHD-lyfja	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Hlutur SÍ (m.kr.)	667,2	902,1	1.144,9	1.530,4	1.792,4	2.194,7
Hlutur sjúklings (m.kr.)	348,8	376,3	524,3	599,1	630,5	694,3
Samtals	1.016	1.278,4	1.669,2	2.129,5	2.422,9	2.889
Hlutfall sjúklings af heild	34,3%	29,4%	31,4%	28,1%	26,0%	24,0%

Ef horft er til þróunar kostnaðar ADHD-lyfja í hlutfalli við heildarkostnað Sjúkratrygginga Íslands vegna lyfja sést að kostnaðarhlutfall hefur farið úr 7,3% árið 2018 í 11,7% árið 2023. Sé horft til hlutfalls kostnaðar ADHD-lyfja af tauga- og geðlyfjum í heild sést að hlutfallið hækkar stöðugt á tímabilinu 2018–2023 eða úr 27,3% í 41,1%.

Tafla 3: Skipting lyfjakostnaðar Sjúkratrygginga Íslands 2018–2023

	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Lyfjakostnaður SÍ í heild í m.kr.	9.124,1	10.665,1	12.709,7	14.924,6	15.645,6	18.721,3
Tauga- og geðlyf (ATC flokkur N)	2.445,7	2.889,4	3.502,8	4.154,9	4.504,0	5.340,5
ADHD-lyf og lyf sem efla heilastarfsemi	667,2	902,1	1.144,9	1.530,4	1.792,4	2.194,7
Hlutfall ADHD-lyfja af lyfjakostnaði SÍ	7,3%	8,5%	9,0%	10,3%	11,5%	11,7%
Hlutfall ADHD-lyfja af tauga- og geðlyfjum	27,3%	31,2%	32,7%	36,8%	39,8%	41,1%

Upplýsingar frá Sjúkratryggingum Íslands

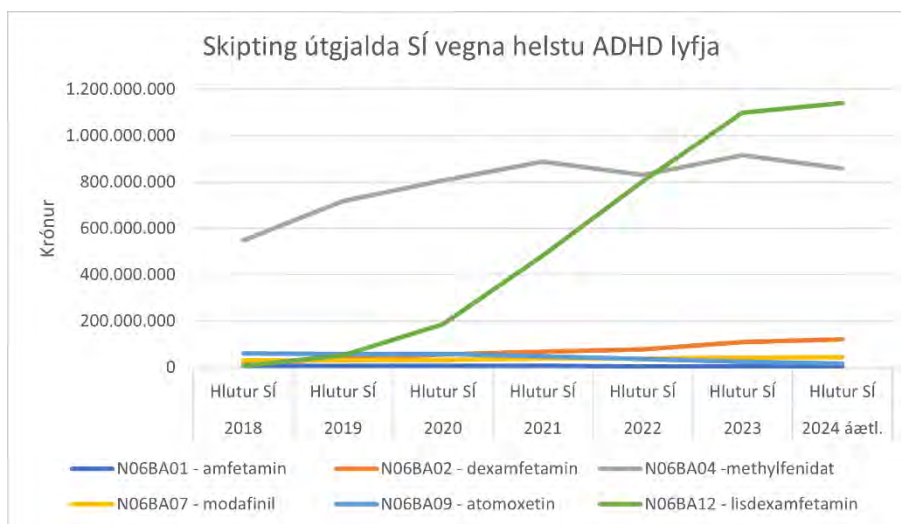
**Mynd 9:** Lyfjakostnaður Sjúkratrygginga Íslands í heild, tauga- og geðlyf og ADHD-lyf

Helsta skýringin á auknum kostnaði er aukinn fjöldi notenda en hér að neðan getur að líta graf úr mælaborði Sjúkratrygginga Íslands. Frá árinu 2020 til ársins 2023 hefur notendum fjölgað um rúm 7.000.



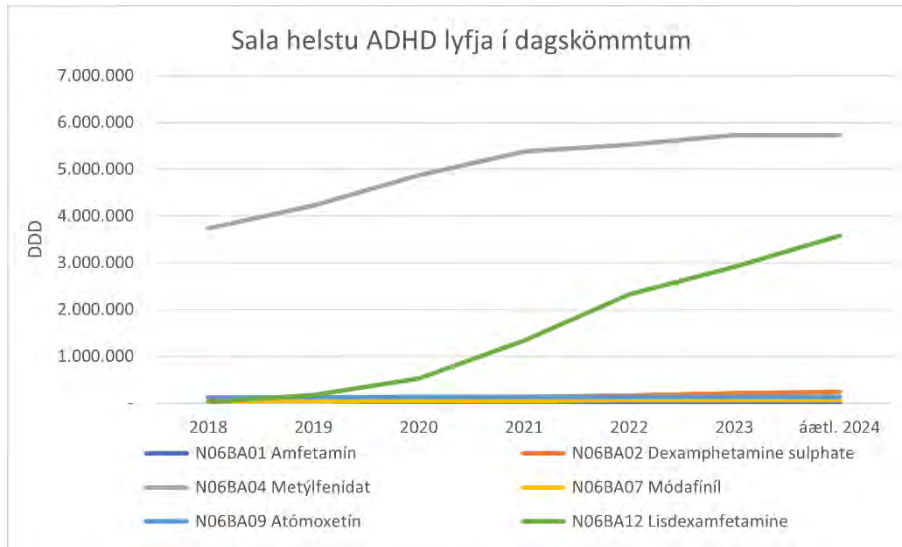
Mynd 10: Kostnaður Sjúkratrygginga Íslands og fjöldi einstaklinga, valdir flokkar

Grænbókarhópurinn kallaði eftir tölum um hvernig lyfjakostnaðurinn skiptist milli lyfjamólekúla, þ.e. eingöngu er horft til virks innihaldsefnis en ekki sölu framleiðenda eða lyfjaforma. Áætlað er að árið 2024 (spá miðað við fyrstu tíu mánuði ársins) var mestum fjármunum varið til niðurgreiðslu á lisdexamfetamín meðferð (Elvanse Adult®, Volidax®) eða 1.141 m.kr. Í öðru sæti er metýlfenídat sem selt er undir ýmsum heitum, svo sem Concerta®, Medikenet®, Methylphenidate og Methylfenidat með áætlaðar samtals 857 m.kr. Í þriðja sæti er dexamfetamín (Attentin®) með áætlaðar um 121 m.kr.



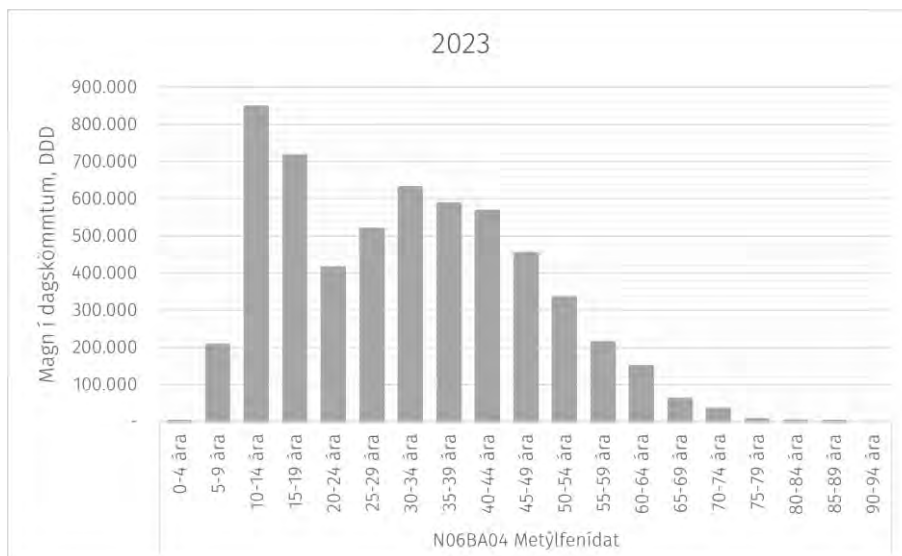
Mynd 11: Skipting útgjalda Sjúkratrygginga Íslands vegna helstu ADHD-lyfja

Sé horft til sölu á dagskömmtum er metýlfenídat mest notaða lyfið (63,2%) og lisdexamfetamín í öðru sæti (32,1%) en meiri samkeppni og fleiri lyf eru í boði sem innihalda metýlfenídat og verð hagstæðara. Dexamfetamín er í þriðja sæti (2,3%) en notkun annarra lyfja er hverfandi (samtals 2,4%). Notkun metýlfenídat virðist komin í jafnvægi en notkun lisdexamfetamíns vex hröðum skrefum og virðist ætla að ná notkun metýlfenídat innan fárra ára.



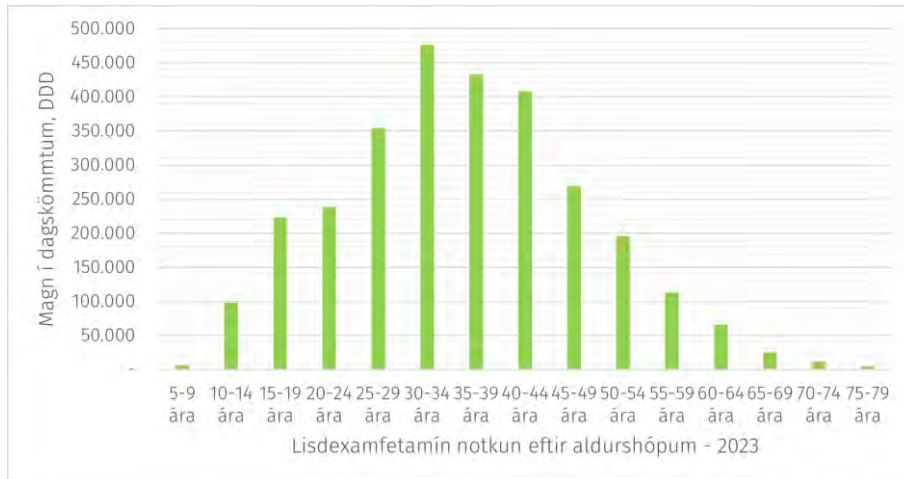
Mynd 12: Sala helstu ADHD-lyfja í dagskömmtum

Næsta spurning er hvernig skiptist notkun eftir aldri. Þegar skoðuð eru tvö langmest notuðu lyfin árið 2023 og notkun skipt eftir aldri sést að metýlfenídat er mest notað hjá börnum í aldurshópunum 10–14 og 15–19 ára. Hjá fullorðnum er mest notkunin í hópunum 30–44 ára.



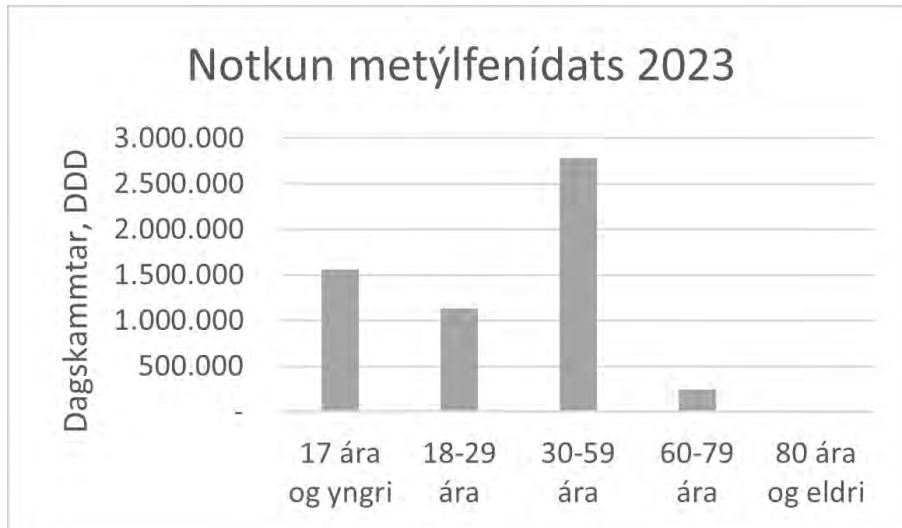
Mynd 13: Notkun metýlfenídat eftir aldurshópum árið 2023

Notkun lisdexamfetamín er mest áberandi í aldurshópunum 30–44 ára.

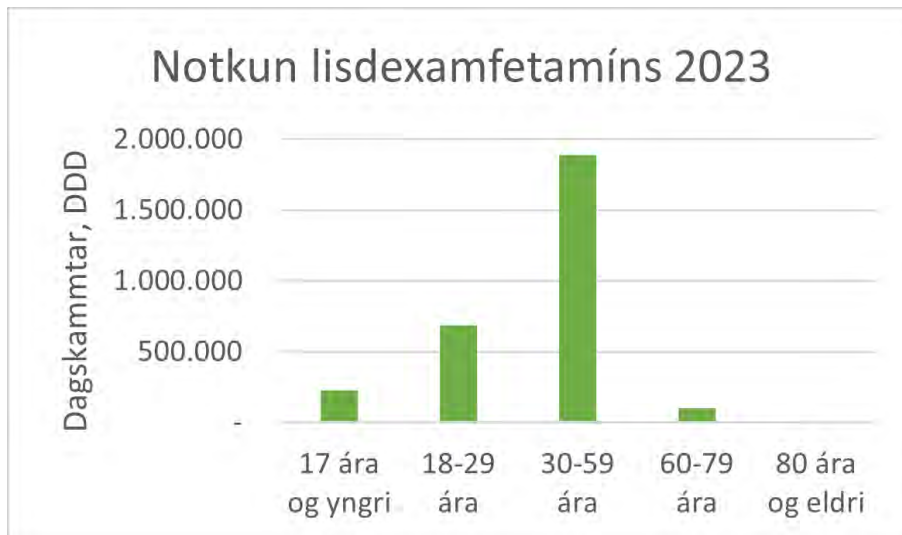


Mynd 14: Notkun á lisdexamfetamíni eftir aldurshópum árið 2023

Einnig var horft til þess hvernig notkun mæld í dagskömmtum skiptist milli barna og fullorðinna. Athygli vekur að lisdexamfetamín sem er ekki með ábendingu fyrir börn skuli vera notað utan ábendinga í þeim aldurshópi. Ef grófari aldursskipting er notuð sést að notkun er langmest í aldurshópnum 30–59 ára, bæði fyrir metýlfenídat og lisdexamfetamín árið 2023 (sjá myndir 15 og 16).



Mynd 15: Notkun metýlfenídats árið 2023



Mynd 16: Notkun lisdexamfetamíns árið 2023

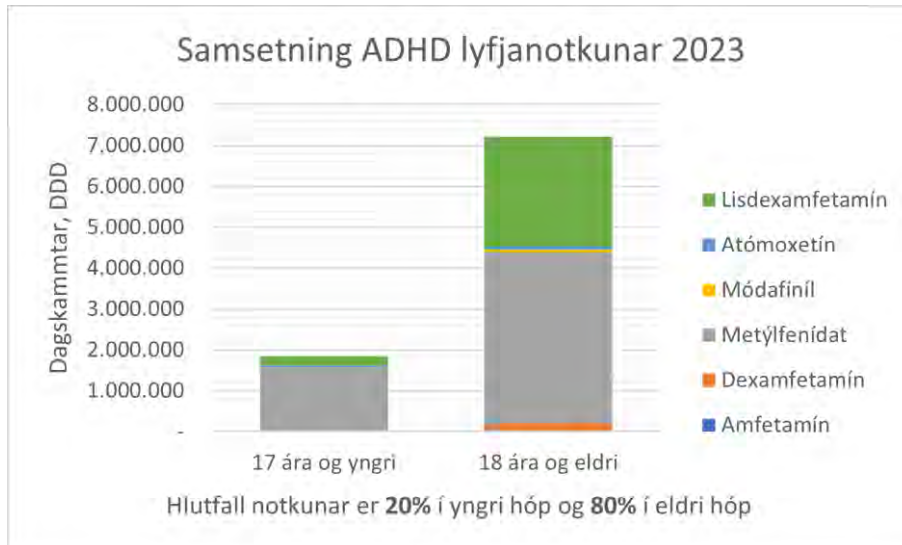
Tafla 4 sýnir að mælt í dagskömmtun er 20% notkunar ADHD-lyfja í aldurshópnum að 17 ára aldri og 80% hjá 18 ára og eldri. Gögn fyrir kostnaðartölur Sjúkratrygginga Íslands eru á svipuðum nótum eða 19% fyrir yngri hópinn en 81% fyrir eldri (gögn ekki sýnd).

Tafla 4: Lyfjanotkun í dagskömmtum (DDD) árið 2023

Dagskammtar, DDD 2023	Aldurshópar	
	17 ára og yngri	18 ára og eldri
Amfetamín	448	21.976
Dexamfetamín	15.131	196.266
Metýlfenídat	1.565.687	4.167.812
Módafíníl	100	62.252
Atómexetín	37.014	91.222
Lisdexamfetamín	229.045	2.679.691
Samtals	1.847.425	7.219.220
Hlutfall	20%	80%

Gögn: Sjúkratryggingar Íslands

Mynd 17 sýnir hvernig lyfjanotkun er samsett milli barna og fullorðinna. Ekki kemur á óvart að sjá meiri notkun metýlfenídats hjá 17 ára og yngri enda í samræmi við ábendingar lyfjanna. Það er þó athyglisvert að sjá að dexamfetamín sem einungis er með ábendingu fyrir börn er meira notað hjá fullorðnum og telst þá sú notkun því utan ábendinga (e. off-label) sem eykur ábyrgð þess sem ávísar lyfinu. Það vekur einnig athygli að lisdexamfetamín sem er einungis með ábendingu fyrir fullorðna sé notað hjá börnum í meira mæli en dexamfetamín af sömu ástæðu. Skýringin kann að liggja í því að klínískar leiðbeiningar embætti landlæknis mæla með lisdexamfetamíni fyrir börn, reynist árangur með metýlfenídati ekki fullnægjandi. Geta má þess að lisdexamfetamín er forlyf fyrir dexamfetamín sem er hið virka efni.



Mynd 17: Samsetning ADHD-lyfjanotkunar árið 2023

Í rannsókn sem birtist í Læknablaðinu í júlí 2024⁷⁷ má finna dýpri greiningar sem varpa ljósi á ADHD-lyfjanotkun einstakra árganga eftir kyni og hversu hátt hlutfall hefur reynt meðferð og hætt. Í greininni má sjá að árið 2023 fengu 17,7% drengja 7–17 ára ADHD-lyf og 11,6% stúlkna. Í aldurshópnum 18–44 ára fengu 9,4% karla lyfin og 11% kvenna og kynjahlutföllin því snúist við. Leitt er að því líkum að ef biðlisti fullorðinna hjá ADHD-teyminu yrði unninn hratt niður gætu þessar tölur hækkað um 1,5%. Sé litið til þess hversu margir hafa reynt lyfjameðferð í lok árs 2023 kemur í ljós að á aldrinum 7–17 ára hafa 20,9% drengja einhvern tíma fengið ADHD-lyf og 13,3% stúlkna. Fyrir aldurshópinn 18–44 ára var hlutfallið 20,4% hjá körlum og 16,9% hjá konum. Í lok rannsóknartímabilsins árið 2023 höfðu 15,2% drengja og 13,1% stúlkna á aldrinum 7–17 ára hætt meðferð. Í aldurshópnum 18–44 ára var hlutfallið mun hærra, en 53,8% karla og 35,2% kvenna höfðu hætt meðferð. Þegar horft er á þessar niðurstöður vakna ýmsar spurningar, t.d. hvort ávinningur af lyfjameðferð sé meiri fyrir börn en fullorðna. Eins hvort þetta sé merki um ofgreiningar hjá fullorðnum, hvort fullorðnir séu rétt greindir eða nota lyf til skemmri tíma. Loks hvort meiri aukaverkanir séu af amfetamínafleiðunum en metýlfenídati.

Samantekið sýna gögnin að notkun og kostnaður fer vaxandi. Hlutfall notkunar eftir aldri sýnir að um 80% er vegna 18 ára og eldri. Miðað við algengi í erlendum rannsóknum og núverandi stöðu þekkingar er greining og meðhöndlun með lyfjum komin langt fram úr algengi heilkennisins miðað við viðurkennda skilgreiningu. Sé horft fram hjá notkun 17 ára og yngri þá er aldurshópurinn 30–44 áberandi í notkun ADHD-lyfja en það er sá aldur sem

⁷⁷ <https://www.laeknabladid.is/tolublod/2024/09/hatt-algengi-adhd-lyfjamedferdar-bendir-til-ad-adhd-se-ofgreint-a-islandi>

ætla mætti að hefði lokið menntun og stofnað heimili að öllu jöfnu, þ.e. sá hópur sem er að koma sér upp húsnæði, ala upp börn og vinna að sínum starfsframa.

5.2 Ofgreiningar og vangreiningar

Mikil umræða hefur verið um ofgreiningar í kjölfar vaxtar í notkun amfetamínskyldra lyfja við ADHD hér á landi.

Vangreint ADHD getur haft mikil áhrif á skólagöngu. Námsörðugleikar tengdir ADHD geta því haft áhrif á tækifæri á vinnumarkaði og starfsþróun ef viðkomandi nær ekki að útskrifast úr framhaldsskóla eða klára aðra menntun. Erlendar rannsóknir gefa til kynna að samfélagslegur kostnaður vegna ADHD sé umtalsverður, en talið er að ADHD samsvari 0,8% sjúkdómsbyrði geðraskana á heimsvísu metið sem DALYs (e. Disability-adjusted life years).⁷⁸

Skilgreining á ofgreiningu í geðlækningum er þegar einstaklingur er greindur með geðröskun/sjúkdóm/heilkenni án mikillar hömlunar og er ekki talinn hafa gagn af meðferð.⁷⁹ Ofgreining getur einnig átt sér stað þegar greiningarskilmerkjum er náð, þ.e. þegar mild einkenni falla nálægt eða eru innan rófs skilmerkja fyrir greiningu.⁸⁰ Vísbendingar hafa birst um ofgreiningar t.d. í nýrri rannsókn sem birt var í Lækna blaðinu á dögum.⁸¹ Sömu vísbendingar er að finna í erlendum rannsóknum en í yfirlitsgrein sem rýndi 334 rannsóknir út frá birtum fimm spurninga skala fyrir ofgreiningar hjá sjúklingum (ekki krabbameinssjúklingum) fundu greinarhöfundar vísbendingar um ofgreiningar og ofmeðhöndlun ADHD.⁸² Greinarhöfundar benda jafnframt á að frekari rannsóknir vanti sérstaklega sem snúa að langtímagagnsemi og -skaðsemi þess að greina og meðhöndla ADHD hjá unglíngum með mildari einkenni. Í annarri yfirlitsgrein þar sem velt er upp ofgreiningum fullorðinna var komist að þeirri niðurstöðu að með hliðsjón af undirliggjandi orsökum sem og afleiðingum ætti að greina ADHD hjá fullorðnum með varúð. Greiningin ætti að styðjast við margvíslegar aðferðir, þar á meðal sjálfsmatsskala, klínísk viðtöl, sögu sjúklings, upplýsingar úr æsku og taugasálfræðileg próf. Hefðbundin skimun með einkennalistum sé ófullnægjandi og svörun við gjöf örvandi lyfja

⁷⁸ <https://www.nature.com/articles/s41380-023-02228-3>

⁷⁹ "Preventing overdiagnosis: how to stop harming the healthy." 29 Maí. 2012, <https://www.bmj.com/content/344/bmj.e3502>

⁸⁰ "JCI - Overdiagnosed: Making people sick in the pursuit of health." 01 Ág. 2011, <https://www.jci.org/articles/view/57171>

⁸¹ "Hátt algengi ADHD-lyfjameðferðar bendir til að ADHD sé ofgreint á" <https://www.laeknabladid.is/tolublod/2024/09/hatt-algengi-adhd-lyfjamedferdar-bendir-til-ad-adhd-se-ofgreint-a-islandi>

⁸² "Overdiagnosis of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children" 12 Apr.. 2021, <https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2778451>

gefur ekki greiningu.⁸³ Greinarhöfundar benda jafnframt á að orsakir ofgreininga geta legið í breytingum á greiningarskilmerkjum (lægrri þröskuldi), óvönduðum greiningum og verið undir áhrifum frá markaðssetningu lyfjaiðnaðarins. Það sem er umhugsunarvert varðandi ofgreiningar er að þær leiða til ofmeðhöndlunar og lyfjanotkunar örvandi ávanabindandi lyfja hjá fólki sem ekki uppfyllir skilmerki fyrir greiningu. Langtímaáhrif þessara lyfja er enn ekki nógu vel þekkt en vísbendingar eru komnar fram um að þau ýti undir hjarta- og æðasjúkdóma, sérstaklega háþrýsting og slagæðasjúkdóma.⁸⁴ Möguleiki á misnotkun lyfjanna er einnig til staðar en í bandarískri yfirlitsgrein er ályktað að um 5–10% nema á unglings- og menntaskólaaldri og 5–35% háskólanema misnoti lyfin.⁸⁵ Hugtakið misnotkun nær í þessu tilfelli yfir ranga notkun (án greiningar/ábendinga) og óviðeigandi notkun (ofnotkun). Í samtali við fulltrúa SÁÁ kom fram að misnotkun á ADHD-lyfjum í töfluformi er fyrst og fremst þekkt sem neysla samhliða öðrum vímugjöfum og ekki aðalástæða innlagnar. Aftur á móti sýndi íslensk rannsókn að metýlfenídat var á tilteknu árabili a.m.k. aðalvímugjafi þeirra sem notuðu ávana- og fíknilyf í æð.⁸⁶

Birst hafa greinar þar sem fram koma sjónarmið sem eru á öndverðum meiði um ofgreiningar og talið er að ADHD sé vangreint. Sem dæmi má nefna að um síðustu aldamót birtist grein þar sem bent var á að ef víðari greiningarskilmerki væru viðurkennd gætu allt að 16,4% fullorðinna fengið greiningu.⁸⁷ Í framhaldsgrein sömu höfunda segir að í skimun á 966 einstaklingum hafi algengi þröngt skilgreinds ADHD („Narrow ADHD“) verið 2,9% á meðan víðar skilgreint ADHD (Broad ADHD) reyndist vera 16,4%.⁸⁸

Lítið er deilt um mikilvægi þess að greina ADHD hjá börnum vegna þeirra alvarlegu áhrifa sem vangreint ADHD getur haft á líðan og framtíðarhorfur einstaklingsins (geðrænir fylgikvillar, brottfall úr námi, vímuefnanotkun, glæpahneigð o.fl.). Rökin fyrir því að greina ADHD hjá fullorðnum eru að meira

⁸³ "Is Adult Attention-Deficit Hyperactivity Disorder Being Overdiagnosed?."

<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/070674371506000705>

⁸⁴ "Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Medications and Long-Term Risk"

<https://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/fullarticle/2811812>

⁸⁵ "The potential for misuse and abuse of medications in ADHD: a review."

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25295651/>

⁸⁶ "Prevalent intravenous abuse of methylphenidate among treatment-seeking"

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25748561/>

⁸⁷ Faraone, S. V., Sergeant, J., Gillberg, C., & Biederman, J. (2000). The worldwide prevalence of attention deficit hyperactivity disorder. *J Amer Acad Child Adolesc Psychiatry*, 39, 182–193.

⁸⁸ "What is the prevalence of adult ADHD? Results of a population screen of"

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16371661/>

en helmingur þeirra barna sem mæta greiningarskilmerkjum í æsku er með klínísk einkenni á fullorðinsárum.⁸⁹

Í annarri rannsókn var metið að 2/3 séu áfram með hamlandi einkenni á fullorðinsárum.⁹⁰ Í þriðju rannsókninni töldu höfundar að 90% barna með ADHD haldi áfram að glíma við sömu einkenni á fullorðinsárum.⁹¹ Ómeðhöndlað ADHD hjá fullorðnum með geðræna fylgikvilla leiði til verri geðheilsu og starfshæfni fyrir einstaklinginn, jafnvel þótt fylgikvillar séu meðhöndlaðir. Árangursrík meðferð við ADHD hjá fullorðnum bæti einkenni, auki jafnvægi og virkni einstaklinga sem leiði oft til betri heildarútkomu, svo sem öruggari aksturs og minni hættu á glæpahneigð.⁹²

Í röð rannsókna könnuðu greinarhöfundar gildi þess að greina ADHD í sjúklingum með hamlandi einkenni án þess að þeir næðu greiningarskilmerkjum DSM-IV (þröskuldseinkenni). Í ljós kom að einstaklingar á þröskuldi þess að vera með ADHD voru með færri geðræna fylgikvilla, minni taugabroskaraskanir og minni hættu á misnotkun vímuefna samanborið við einstaklinga sem náðu greiningarskilmerkjum ADHD.⁹³ Það bendir til þess að meðhöndlun einkenna hjá þeim sem ná ekki greiningu hafi minna vægi og aukna áhættu í hlutfalli við ávinning af lyfjameðferð, samanborið við þá sem fá ADHD-greiningu. Hvað sem líður ætluðum ofgreiningum eða vangreiningum eru flestir sammála um að lykilatriði við greiningu fullorðinna sé gott mat á hömlun bæði til klínískrar greiningar og til að meta heppilega meðferð.⁹⁴ Dæmigerð einkenni hömlunar á fullorðinsárum eru að hafa ekki lokið menntun, lágar einkunnir í háskólanámi, tíð atvinnuskipti og starfsóánægja, vandræði í samskiptum og brotin ástarsambönd, vanhæfni í barnauppeldi, fjárhagserfiðleikar, misnotkun áfengis og fíkniefna, áhættusamur akstur og lögbrot.⁹⁵ Greinarhöfundar benda þó á að betri greiningaraðferðir þurfi fyrir hömlun en boðið er upp á í dag.

Hér er þessi umræða brotin í eftirfarandi þætti til frekari glöggvunar:

⁸⁹ "Prospective follow-up studies of ADHD: helping establish a valid"

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21621134/>

⁹⁰ "The age-dependent decline of attention deficit hyperactivity disorder"

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16420712/>

⁹¹ "Variable Patterns of Remission From ADHD in the Multimodal Treatment"

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34384227/>

⁹² "Underdiagnosis of attention-deficit/hyperactivity disorder in adult"

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25317367/>

⁹³ "Diagnosing and treating attention-deficit/hyperactivity disorder in adults."

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2559915/>

⁹⁴ <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11408967/>

⁹⁵ "Impairment Assessment in Adult ADHD and Related Disorders: Current"

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC11408967/>

1. Hugtakið ofgreining ADHD

Ofgreining á ADHD vísar til þess þegar einstaklingur fær ADHD-greiningu án nægilegrar hömlunar eða þegar mild einkenni falla innan greiningarskilmerkja. Þetta getur leitt til óþarfa lyfjameðferðar og hugsanlegra aukaverkana.

Vísbendingar um ofgreiningar

- Rannsóknir: Nýleg íslensk rannsókn í Læknablaðinu⁹⁶ og erlendar yfirlitsgreinar sem raktar voru hér að framan benda til þess að ofgreiningar eigi sér stað. Þær eru oft raktar til:
 - Lækkunar á greiningarþröskuldi.
 - Notkunar á ófullnægjandi skimunarverkfærum.
 - Áhrifa frá markaðssetningu lyfjaiðnaðarins.
- Afleiðingar: Ofgreiningar leiða til óþarfa meðhöndlunar með örvandi lyfjum sem geta haft langtímaáhrif á hjarta- og æðakerfi, sérstaklega háþrýsting og slagæðasjúkdóma. Auk þess er misnotkun lyfjanna vel þekkt, sérstaklega meðal ungmenna og námsmanna en einnig hjá einstaklingum sem nota fíkniefni.

Menningarlegir þættir og ofgreiningar

- Á Íslandi hefur aukin vitund um ADHD og samfélagslegur þrýstingur á árangur ýtt undir greiningar. Þetta vekur áhyggjur um að eðlileg hegðun sé stundum túlkuð sem röskun.
- Skólakerfið og krafa um námsárangur geta skapað hvata fyrir greiningu til að tryggja aðstoð eða úrræði.

2. Hugtakið vangreining ADHD.

Vangreining vísar til þess að ADHD sé ekki greint þrátt fyrir að einkenni og hömlun séu til staðar. Þetta getur haft alvarlegar afleiðingar, sérstaklega fyrir fullorðna sem oft eru vangreindir.

Vísbendingar um vangreiningar

- Erlendar rannsóknir: Eldri rannsóknir sýna að þröng greiningarskilmerki útiloki einstaklinga með mildari eða óhefðbundna birtingarmynd ADHD. Skimun meðal fullorðinna sýnir að algengi ADHD eykst úr 2,9% með þröngum skilmerkjum upp í 16,4% þegar víðari skilmerki eru notuð.
- Áhrif vangreininga: Ómeðhöndlað ADHD tengist auknum líkum á fylgikvillum, svo sem geðröskunum, brottfalli úr námi, fíkniefnanotkun og afbrotum.

⁹⁶ („Hátt algengi ADHD-lyfjameðferðar bendir til að ADHD sé ofgreint á“

<https://www.laeknabladid.is/tolublod/2024/09/hatt-algengi-adhd-lyfjamedferdar-bendir-til-ad-adhd-se-ofgreint-a-islandi>)

Rannsóknir sýna að allt að 90% barna með ADHD halda áfram að glíma við einkenni á fullorðinsárum.

Vangreining fullorðinna

- Meira en helmingur barna með ADHD-einkenni hefur klínísk einkenni á fullorðinsárum, en greining fullorðinna krefst oft margbættra gagna, þ.m.t. upplýsinga úr æsku, sjálfsmatsskala og taugasálfræðilegra prófa.
- Ófullnægjandi greiningarferli, skortur á þverfaglegu samstarfi og notkun einfaldra skimunarlista geta leitt til vangreininga.

3. Vandamál í greiningarkerfi ADHD.

Á Íslandi hefur greining á ADHD aukist hratt síðustu ár sem skapar spurningar um áreiðanleika og nákvæmni greininga.

Takmarkanir greiningarkerfisins

- Greiningaraðferðir: Byggjast á spurningalistum og klínískum viðtölum, en mögulega vantar þverfaglega nálgun sem tekur tillit til félagslegra og sálfræðilegra þátta.
- Skortur á stöðluðum aðferðum: Greiningar kunna að vera gerðar án nægilega ítarlegra gagna eða samráðs við aðra sérfræðinga.
- Mikil áhersla á lyf: Skortur á öðrum úrræðum, svo sem sálfræðimeðferð, eykur líkur á því að lyfjameðferð sé notuð sem fyrsta og eina úrræði.

4. Ofmeðhöndlun og misnotkun lyfja.

- Langtímaáhrif lyfja: Óvissa er um langtímaáhrif örvandi lyfja, sérstaklega hjá einstaklingum sem ekki hafa marktæk einkenni ADHD. Þetta hefur vakið áhyggjur af hugsanlegum hjarta- og æðasjúkdómum og annarri heilsufarsáhættu.
- Misnotkun lyfja: Í Bandaríkjunum hefur verið sýnt fram á að allt að 35% háskólanema misnota ADHD-lyf, oft til að bæta einbeitingu eða til vímu. Íslenskar rannsóknir sýna að metýlfenídat er eða var á tímabili algengur vímugjafi þeirra sem nota ávana- og fíknilyf í æð.

5. Tillögur til úrbóta.

- Bætt greiningarferli:
 - Nota þverfaglega nálgun sem byggist á fjölbreyttum upplýsingum frá skjólstæðingi, fjölskyldu og skóla.
 - Samræma notkun greiningarskilmærkja til að draga úr hættu á of- og vangreiningum.
- Aukin áhersla á hömlun: Mat á hversu hamlandi einkenni eru ætti að vera lykilatriði við greiningu og forgangsröðun meðferðar.
- Heildræn nálgun í meðferð:

- Þróa fleiri ólyfjabundin úrræði, svo sem sálfræðilega meðferð, foreldrafræðslu og breytingar á skólaumhverfi.
- Efla fræðslu fyrir fagfólk og almenning um ADHD til að stuðla að réttari greiningu og meðferð.

Samantekt

Algengistöður ADHD hafa farið hækkandi undanfarin ár hjá börnum og fullorðnum. Því benda margir fræðimenn á að bæta þurfi greiningarskilmerki og stórar rannsóknir þurfi í faraldsfræði til að leiða raunverulegt algengi í ljós. Of- og vangreiningar ADHD eru tvær hliðar á sama vanda sem tengist greiningarkerfi, samfélagsþrýstingi og meðferðarnálgun. Þótt betri vitund og fræðsla hafi fjölgað greiningum á ADHD skortir oft á nákvæmni og samræmi í greiningaraðferðum. Með því að bæta mat á hömlun, efla þverfaglega nálgun, tryggja fjölbreytt úrræði og auka samfellu mismunandi þjónustuaðila/-kerfa má draga úr hættu á of- og vangreiningum og bæta heildarárangur meðferðar.

Eru fjárhagslegir hvatar til greininga á ADHD í kerfinu?

Á Íslandi hefur verið bent á að fjárhagslegir hvatar geti haft áhrif á fjölda ADHD-greininga. Þetta kemur fram í grein í Læknablaðinu⁹⁷ þar sem fjallað er um mögulega ofgreiningu ADHD og áhrif greiðslukerfa á greiningarferlið. Þar er bent á að greiðslukerfi geti hvatt til fleiri greininga því fjárhagsleg umbun er tengd fjölda greininga eða meðferða. Þetta getur leitt til þess að heilbrigðisstarfsfólk sé ómeðvitað hvatt til að greina fleiri einstaklinga með ADHD en ella.

Mikilvægt er að draga fram að þetta er flókið mál með marga þætti, og ekki er hægt að fullyrða að fjárhagslegir hvatar séu eini eða aðalorsök aukinna ADHD-greininga á Íslandi. Aukin vitund um ADHD, betra aðgengi að greiningu og meðferð, og breytt viðhorf í samfélaginu geta einnig haft áhrif á fjölda greininga.

Til að draga úr mögulegum neikvæðum áhrifum fjárhagslegra hvata er mikilvægt að tryggja að greiningarferlið sé byggt á bestu fánlegu vísindalegu þekkingu og að heilbrigðisstarfsfólk fái viðeigandi þjálfun og stuðning til að gera nákvæmar og áreiðanlegar greiningar.

Lykilviðfangsefni

FRÆÐSLA TIL HEILBRIGÐISSTARFSMANNA (NÁMSKEIÐ, E. ACADEMIC DETAILING)

⁹⁷ („Hátt algengi ADHD-lyfjameðferðar bendir til að ADHD sé ofgreint á“

<https://www.laeknabladid.is/tolublod/2024/09/hatt-algengi-adhd-lyfjamedferdar-bendir-til-ad-adhd-se-ofgreint-a-islandi>)

6. Þróun ADHD-greininga og meðferðar á Íslandi

6.1 Inngangur

Mikil fjölgun hefur orðið í tíðni greininga, á biðlistum eftir greiningu og meðferð. Einnig hefur lyfjameðferð aukist gríðarlega, sérstaklega notkun amfetamínskyldra lyfja.

6.2 Þróun greininga

Upplýsingar um fjölda ADHD-greininga liggur ekki fyrir og töluverð vinna felst í að keyra slíkar upplýsingar út úr sjúkraskrákerfum samkvæmt upplýsingum frá embætti landlæknis. Þetta eru engu að síður mikilvægar upplýsingar fyrir þennan málaflokk sem gæfu t.d. mynd af því hversu hátt hlutfall þeirra sem greinast fara á lyfjameðferð. Grænbókarhópurinn leggur því til að eitt af lykilverðfangsefnum sé að halda formlega skráningu á ADHD-greiningum og gera tölfræðilegar upplýsingar aðgengilegar.

Kafla þessi byggist því á upplýsingum um fjölda nýrra lyfjaskírteina sem Sjúkratryggingar Íslands hafa gefið út síðustu sex ár skipt eftir skólastigum og/eða aldurshópum. Tafla 5 sýnir fjölda lyfjaskírteina sem gefin eru út ár hvert eftir aldurshópum og samtölu hvers árs ásamt samtölu aldurshópanna yfir sex ár. Þannig má sjá að undanfarin fjögur ár hafa árlega verið gefin út á bilinu 3.174–3.360 lyfjaskírteini sem verða að teljast góð afköst í kerfinu. Algengast er að skírteini séu gefin út fyrir 26 ára og eldri og næstalgengast í aldurshópnum 6–9 ára. Árið 2020 virðist verða kippur í útgáfu lyfjaskírteina fyrir nær alla aldurshópa en fyrst og fremst vegna 19 ára og eldri (sjá mynd 18).

Tafla 5: Fjöldi útgefinna lyfjaskírteina árin 2018–2023

Ár/aldur	2018	2019	2020	2021	2022	2023	Samtals
0–5 ára	12	17	19	18	14	17	97
6–9 ára: Yngsta stig	369	454	477	495	437	490	2.722
10–12 ára: Miðstig	277	306	363	393	339	388	2.066
13–15 ára: Efsta stig	240	211	268	344	305	353	1.721
16–18 ára: Framhaldsskóli	196	161	208	254	292	271	1.382

19–25 ára	323	314	366	421	365	290	2.079
26 ára og eldri	987	1.054	1.473	1.435	1.427	1.379	7.755
Samtals	2.404	2.517	3.174	3.360	3.179	3.188	17.822

Þegar litið er til töflu 5 sýna gögn um aldursdreifingu á árunum 2018–2023 að bæði börn og fullorðnir leita í auknum mæli aðstoðar við ADHD-einkennum.

Sé horft til hefðbundinnar skiptingar milli aldurshópa, þ.e. barna og ungmenna að 18 ára aldri og svo fullorðinna, fæst eftirfarandi skipting:

Tafla 6: Hlutfall nýrra lyfjaskírteina 17 ára og yngri á móti 18 ára og eldri árin 2018–2023

Ár	2018	2019	2020	2021	2022	2023	Samtals
0–17 ára	1.033	1.100	1.285	1.426	1.310	1.432	7.988
18 ára og eldri	1.371	1.417	1.889	1.934	1.869	1.756	9.834
Samtals	2.404	2.517	3.174	3.360	3.179	3.188	17.822
Hlutfall 18 ára +	57,0%	56,3%	59,5%	57,6%	58,8%	55,1%	

Börn og ungmenni (0–17 ára)

- Fjöldi greindra barna jókst úr 1.033 árið 2018 í 1.432 árið 2023 sem er 39% aukning.
- Yngsta stig grunnskóla (6–9 ára) hefur hæstu greiningartíðnina, með 2.722 greiningar á tímabilinu.
- Algengast er að ADHD-greiningar hefjist hjá börnum á grunnskólaaldri þegar náms- og hegðunaráskoranir verða oft sýnilegar.

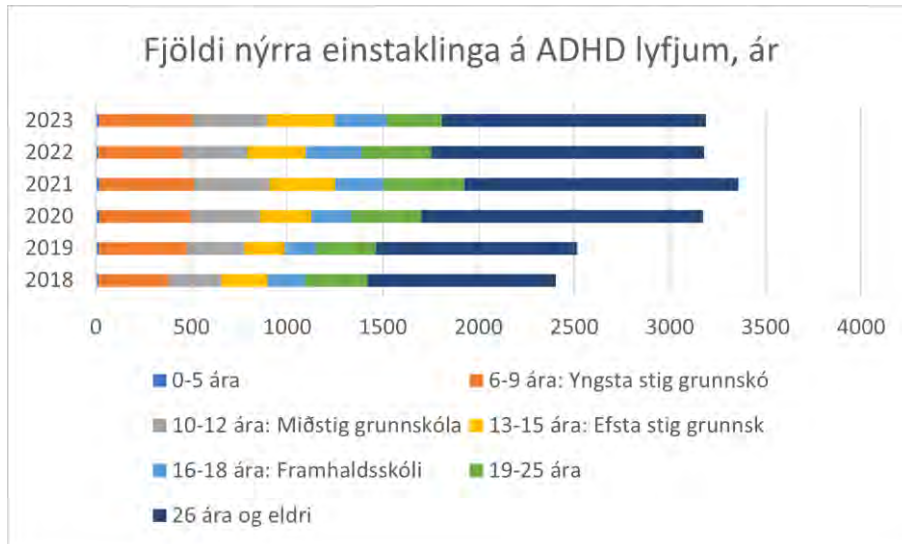
Fullorðnir (18 ára og eldri)

- Fullorðnir eru stór hluti greindra með ADHD, með 55,1% af öllum greiningum árið 2023.
- Heildarfjöldi greindra fullorðinna jókst úr 1.371 árið 2018 í 1.756 árið 2023, og mest er aukningin hjá fólki 26 ára og eldra (7.755 greiningar árin 2018–2023).

Þróun milli aldurshópa

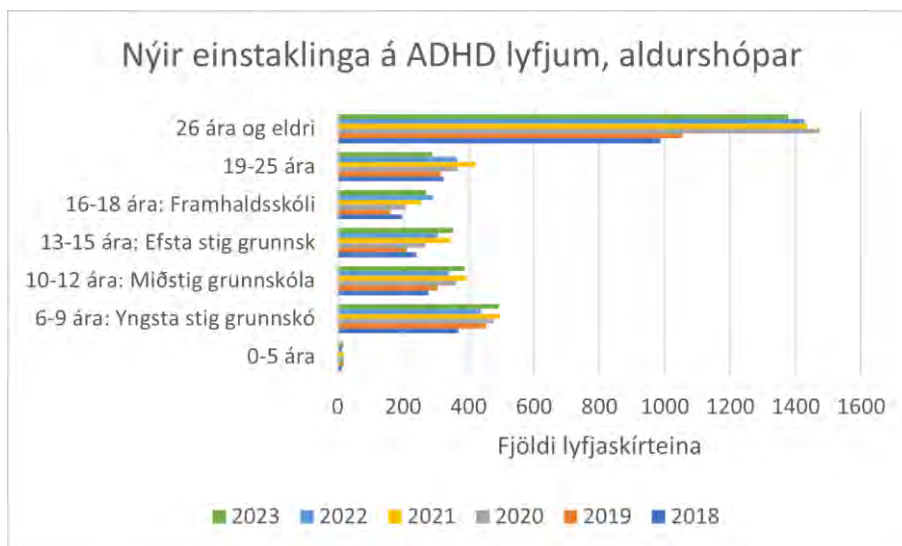
- Hlutfall fullorðinna af heildargreiningum hefur verið um og yfir 55% frá 2018, sem sýnir að ADHD er viðurkennt sem röskun sem hefur áhrif á fullorðna til jafns við börn.

Mynd 18 um fjölda nýrra einstaklinga sem fá lyfjaskírteini ár hvert sýnir glögglega hvernig afkastageta jókst til muna árið 2020, sérstaklega hjá 26 ára og eldri. Útgáfa lyfjaskírteina jókst einnig fyrir 19–25 ára en dróst svo saman aftur árið 2023.



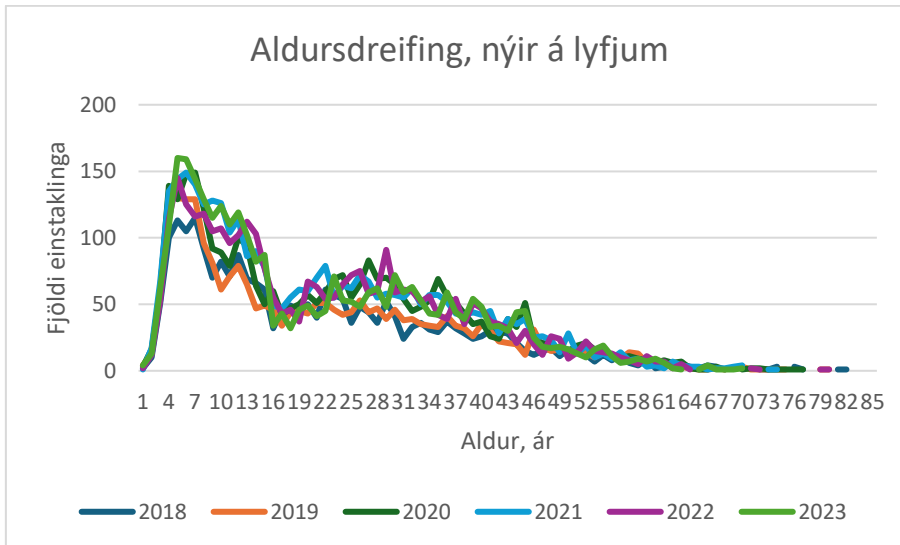
Mynd 18: Fjöldi nýrra einstaklinga á ADHD-lyfjum árin 2018–2023

Mynd 19 sýnir þróun útgáfu lyfjaskírteina í aldurshópum fyrir síðastliðin sex ár. Glögglega sést hvernig útgáfa lyfjaskírteina í aldurshópnum 26 ára og eldri hefur farið úr um 1.000 á ári í 1.400 á tímabilinu og haldist þar síðastliðin fjögur ár.



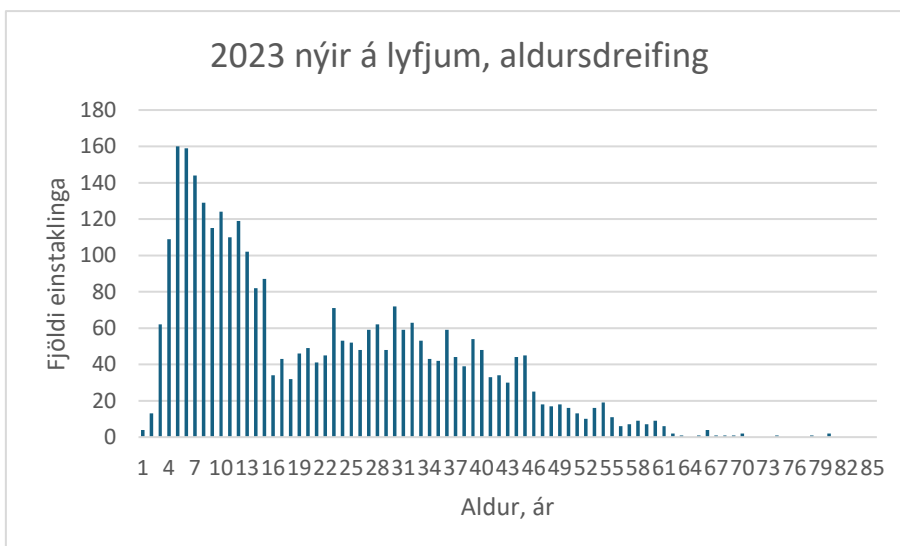
Mynd 19: Nýir einstaklingar á ADHD-lyfjum eftir aldurshópum árin 2018–2023

Mynd 20 sýnir aldursdreifingu fyrir hvert aldursár árin 2018–2023. Stærsti toppurinn er í kringum 5–6 ára aldur og fyrir fullorðna kringum þrítugt, sjá einnig mynd 21.



Mynd 20: Aldursdreifing, nýir á lyfjum árin 2018–2023

Mynd 21 sýnir aldursdreifingu árið 2023 og er spönnin frá fjögurra ára aldri að 83 ára.



Mynd 21: Aldursdreifing, nýir á lyfjum árið 2023

Samantekið má gera ráð fyrir að greiningar á ADHD séu enn fleiri en tölur um útgáfu lyfjaskírteina gefa til kynna. Til samanburðar má geta þess að í nýlegri sænskri grein þar sem borinn var saman fjöldi greininga við þá sem leystu út lyf á árunum 2018–2021 og kom í ljós að 84,5% fengu lyf.⁹⁸ Meginþungi útgáfu lyfjaskírteina er vegna 19 ára og eldri en afkastageta í útgáfu lyfjaskírteina jókst um rúman fjórðung milli 2019–2020 og hefur nær haldist þar síðan. Þetta er umhugsunarefni en eins og kemur fram í grein í Læknablaðinu er notkun ADHD-

⁹⁸ Giacobini M et. al. 2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37282510/>

lyfja hjá fullorðnum ekki jafn vel studd rannsóknum.⁹⁹ Lykilatriði er því að lyfjameðferð sé beitt hjá fullorðnum þegar önnur úrræði duga ekki þannig að hlutfall ávinnings á móti áhættu af lyfjameðferð sé sem hagstæðast. Vönduð greining á hömlun er því lykilatriði eins og áður hefur komið fram og mætti nýta t.d. við forgangsröðun biðlista fullorðinna.

Lykilviðfangsefni

FORGANGSRÖÐUN BIÐLISTA FULLORÐINNA

6.3 Bið barna eftir greiningu og meðferð ADHD

Grænbókarhópurinn kallaði eftir gögnum um biðlista frá opinberum aðilum, þ.e. Geðheilsuþstöð barna, Ráðgjafar- og greiningarstöð, Barna- og unglíngadeild Landspítala (BUGL) og ADHD-teymi fullorðinna hjá heilsugæslunni. Ekki eru aðgengileg gögn um þróun biðlista hjá öllum sjálfstætt starfandi sérfræðingum varðandi þetta. Árið 2016 gaf embætti landlæknis út viðmiðunarmörk um hvað getur talist ásættanleg bið eftir heilbrigðisþjónustu, annarri en bráðaþjónustu. Aftur á móti ef um bráðaástand er að ræða á ekki að þurfa að bíða eftir þjónustu. Almenn viðmiðunarmörk um bið eftir skoðun hjá sérfræðingi teljast 30 dagar og frá greiningu vanda er miðað við að ekki þurfi að bíða lengur en 90 daga eftir aðgerð eða meðferð hjá sérfræðingi. Hér er átt við þann tíma sem líður frá því að sjúklingur hefur samband við veitendur heilbrigðisþjónustu út af einkennum eða frá því að þörf fyrir viðkomandi þjónustu er greind. Þessi íslensku viðmiðunarmörk eru sambærileg við þau viðmið sem sett eru í nágrannalöndum okkar.

Þegar litið er heilt yfir stöðuna hefur eftirspurn eftir geðheilbrigðisþjónustu fyrir börn aukist undanfarin ár. Bið eftir frumgreiningu er mislangur eftir sveitarfélögum, frá þremur mánuðum upp í tvö ár.

6.3.1 Geðheilsuþstöð barna

Til að mæta vaxandi þörf fyrir greiningar og meðferð barna hefur ríkið ráðist í ýmsar aðgerðir, en ein þeirra var stofnun Geðheilsuþstöðvar barna sem hóf starfsemi sína í apríl 2022. Sú miðstöð tók við þeirri þjónustu sem áður var sinnt á þroska- og hegðunarstöð og af geðheilsuteymi fjölskylduverndar. Geðheilsuþstöðin býður upp á þverfarlega geðheilbrigðisþjónustu fyrir börn á landinu öllu og sinnir greiningu, ráðgjöf og meðferð vegna geð- og þroskavanda. Þverfaglegt teymi sér um greiningar og unnið er samkvæmt klínískum leiðbeiningum landlæknis. Algengast er að börnum sé vísað til

⁹⁹ <https://www.laeknabladid.is/tolublod/2024/09/hatt-algengi-adhd-lyfjamedferdar-bendir-til-ad-adhd-se-ofgreint-a-islandi>

Geðheilsumiðstöðvarinnar vegna gruns um ADHD og/eða röskunar á einhverfurófi.¹⁰⁰

Þegar litið er til þess hvernig þróunin á bið eftir þjónustu hefur verið síðustu ár má sjá nokkuð stöðuga aukningu í fjölda tilvísana. Fjöldi tilvísana til þroska- og hegðunarstöðvar voru 622 árið 2020, en 825 árið 2021. Geðheilsumiðstöð barna tók við af þroska- og hegðunarstöð 1. apríl 2022 og þann dag var fjöldi barna á biðlista 1.014 og ári síðar 1. apríl 2023 voru 1.249 börn á biðlista eftir þjónustu.¹⁰¹

Stöðutöku Geðheilsumiðstöðvarinnar á biðlista vegna gruns um ADHD í lok árs 2023 má sjá hér fyrir neðan. Biðlistinn hefur verið flokkaður í tvennt, annars vegar þar sem þörf er á frekari greiningu ADHD og hins vegar þar sem þörf er á mati og ráðgjöf læknis vegna barna með ADHD.

Tafla 7: Stöðutaka Geðheilsumiðstöðvar á biðlista vegna gruns um ADHD í lok árs 2023

Biðlisti, 31.12.2023	Fjöldi á bið	Biðtími eftir greiningu	Athugasemdir
Frekari greining ADHD	834	Um 12–18 mánuðir	Oft er samhliða beðið um athugun vegna gruns um röskun á einhverfurófi
Mat og ráðgjöf læknis barna með ADHD	252	Um 7–10 mánuðir	Oft þörf á annars konar aðkomu, t.d. skoðun talmeinafræðings, iðjuþjálfara eða sálfræðimeðferð

Ef aldur barnanna við tilvísun er skoðaður er aðeins eitt barn á leikskólaaldri. Stærsti hópurinn er á aldrinum 7–11 ára við tilvísun.

6.3.2 Barna- og unglíngageðdeild

Um 1% barna á Íslandi koma við á Barna- og unglíngageðdeild Landspítalans (BUGL) og sá hópur glímir við mikinn tilfinningalegan vanda. ADHD-greiningar einar og sér eru ekki ástæða tilvísana á BUGL heldur oft hluti af mismunagreiningu. Í um það bil 30% tilfella er það svo að ADHD sé undirgreining á vanda barnanna.

¹⁰⁰ <https://www.althingi.is/alttext/153/s/2161.html>

¹⁰¹ <https://www.althingi.is/alttext/153/s/2161.html>

Grafið á mynd 22 sýnir bið allra barna eftir þjónustu göngudeildar, en ekki er hægt að taka út úr gögnunum sérstakar greiningar. Öll börn sem eru á biðlista hjá BUGL fá þó þjónustu annars staðar á meðan þau bíða.

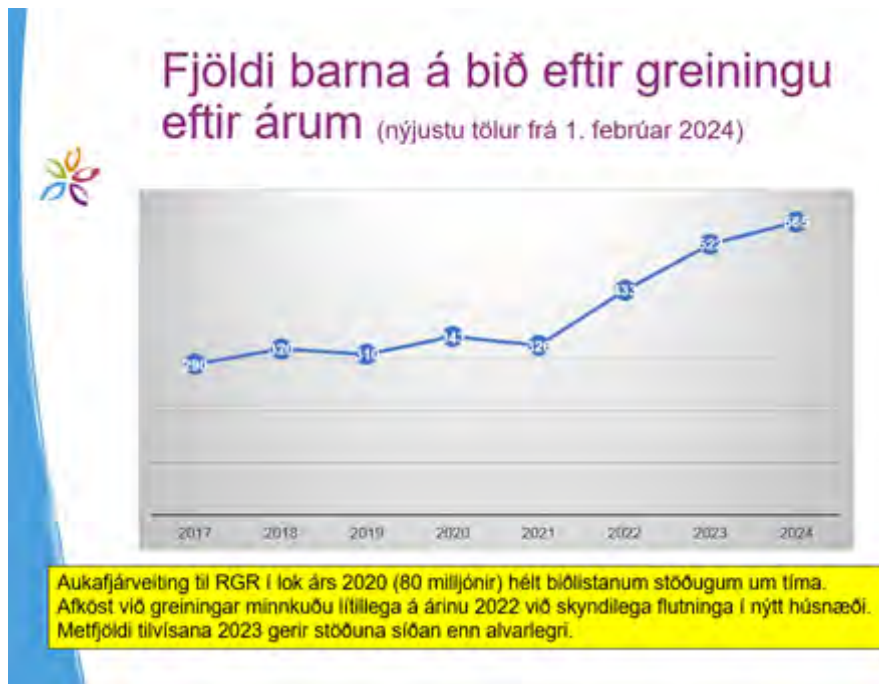


Mynd 22: Börn á bið eftir þjónustu göngudeildar BUGL árin 2010–2023

6.3.3 Ráðgjafar- og greiningarstöð

Ráðgjafar- og greiningarstöð sinnir ráðgjöf og greiningu vegna barna með alvarlegar þroskaskerðingar sem líklegar eru til að leiða til fötlunar. Börnum er ekki vísað á Ráðgjafar- og greiningarstöð vegna gruns um ADHD nema samhliða sé grunur um aðrar og alvarlegri raskanir, svo sem þroskahömlun, einhverfu, hreyfihamlanir eða alvarlega sjón- eða heyrnarskerðingu. Þegar gögn voru skoðuð frá árunum 2013 til 2023 kom í ljós að ADHD var greint sem meðröskun hjá u.þ.b. 25% barna sem komu til athugunar á því tímabili.

Eins og sjá má á mynd 23 hefur biðtími eftir greiningu á Ráðgjafar- og greiningarstöð aukist undanfarin ár og í febrúar 2024 var meðalbiðtími 20 mánuðir. Í febrúar 2024 biðu 565 börn eftir þjónustu stöðvarinnar. Í árslok 2023 bárust 475 tilvísanir og samþykktar voru 410 tilvísanir.



Mynd 23: Fjöldi barna á bið eftir greiningu Ráðgjafar- og greiningarstöðvar árin 2017–2024

6.3.4 Sjálfstætt starfandi sérfræðingar

Ýmsir sjálfstætt starfandi aðilar sinna ADHD-greiningum og meðferð hjá börnum. Í sumum tilfellum er um stofur einstakra sérfræðinga að ræða, en sem hugsanlega eru í samstarfi við lækna eða aðra fagaðila á öðrum einkastofum. Slíkt verklag samræmist þó mögulega ekki kröfum klínískra leiðbeininga og mætti því hugsanlega draga í efa réttmæti greininga hjá þeim. Engar tölur liggja fyrir um fjölda slíkra greininga og heldur ekki um fjölda beiðna um ADHD-greiningu til þessara aðila eða hlutfall þeirra sem greinast. Þá eru starfandi einkastofur með þverfaglegum starfshópi og hafa því tök á að vinna í samræmi við klínískar leiðbeiningar. Þetta á t.d. við um SÓL, Sálfræði- og læknisþjónustu fyrir börn og ungmenni. Ekki liggja fyrir tölur um fjölda tilvísana vegna ADHD eða fjölda greindra hjá sjálfstætt starfandi sérfræðingum.

6.3.5 SÓL – Sálfræði- og læknisþjónusta fyrir börn og ungmenni

Að beiðni grænbókarnefndar tók SÓL saman upplýsingar úr sjúkraskrárkerfinu sínu um greiningu á ADHD á einstaklingum undir 18 ára og bið eftir þjónustu.

Tafla 8 sýnir biðlistatölur 18 ára og yngri miðað við 1. janúar hvert ár

Tafla 8: Fjöldi 18 ára og yngri á biðlista hjá SÓL, miðað við 1. janúar 2020–2024

Ár	Börn á biðlista	Lengsta bið
2020	120	294 dagar
2021	488	255 dagar
2022	522	348 dagar
2023	400	325 dagar
2024	290	228 dagar

Upplýsingar frá SÓL í nóvember 2024

Biðtími 12. nóvember 2024 er ein vika og eru fjögur börn á bið eftir ADHD-greiningu.

Tafla 9: Fjöldi barna sem hafa árlega fengið ADHD-greiningu 2020–2024

2020	137
2021	306
2022	425
2023	487
2024	434

Upplýsingar frá SÓL í nóvember 2024

Ekki fara öll börn gegnum greiningarferli hjá SÓL á biðlistanum, en þar eru einungis börn sem eru ný í þjónustu hjá stofunni. Hafi barn þegar verið í þjónustu hjá stofunni og fer í greiningarferli þá fer það ekki á biðlista þar sem sálfræðingur sem er með viðkomandi í meðferð sér yfirleitt um greiningarferlið. Bið eftir þeim greiningum er engin.

6.4 Bið fullorðinna eftir greiningu og meðferð ADHD.

Skipulögð þjónusta fyrir fullorðna með einkenni ADHD hófst árið 2013 þegar sett var á fót þverfaglegt teymi á geðsviði Landspítalans sem sá um greiningu og meðferð við ADHD. Fljótlega varð eftirspurn eftir þjónustu teymisins mun meiri en það náði að anna og biðlistar hlóðust upp. Árið 2021 var allt að þriggja ára bið eftir þjónustu teymisins, en biðlistinn hafði lengst töluvert á tímum COVID-

19 og 1. mars 2021 biðu 700 einstaklingar eftir þjónustu teymisins. Fram að því höfðu að jafnaði 400 tilvísanir borist teyminu á ári.¹⁰²

Heilbrigðisþjónusta á Íslandi er í stöðugu umbótaferli og í því augnamiði að gera þjónustuna skilvirkari og vinna niður biðlista var ákveðið eftir samráð við þjónustuveitendur og haghafa að stofna nýtt geðheilsuteymi ADHD fyrir fullorðna sem starfa skyldi á landsvísi. Við hæfi þótti að færa það af þriðja stigs þjónustustigi á annað stig og þá undir Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins. Geðheilsuteymi ADHD-teymi fullorðinna tók til starfa í febrúar 2022.

Eftirspurn eftir þjónustu fyrir fullorðna með einkenni ADHD hefur haldið áfram að aukast. Haustið 2023 sagði frá því í fréttum að biðtími eftir greiningu væri allt að fjögur ár og að um 4.000 börn og fullorðnir biðu eftir greiningu.¹⁰³ Kvörtun barst til umboðsmanns Alþingis þar sem kvartað var yfir biðtíma hjá geðheilsuteymi ADHD fullorðinna. Umboðsmaður óskar í kjölfarið eftir upplýsingum frá heilbrigðisráðuneyti um fjölda þeirra sem biðu þá eftir greiningu og áætlaðan biðtíma. Í ljósi langs biðtíma var ráðist í umbótastarf með ferlagreiningu hjá geðheilsuteymi ADHD fullorðinna og nú herma nýjustu upplýsingar frá september 2024 að beiðnir á biðlista hafi verið alls 2.564. Frá því að teymið var stofnað hefur teyminu tekist að stytta biðtíma eilítið, sjá töflu 10.

Tafla 10: Meðalbiðtími frá því beiðni berst þar til meðferð/greining hefst

Ár	Meðalbiðtími í dögum
2022	895
2023	971
2024	869

Upplýsingar frá geðheilsuteymi ADHD

Eins og sjá má hefur meðalbiðtími eftir þjónustu teymisins styst um 102 daga milli árána 2023 og 2024.

Það er áhugavert að líta nánar á þróun mála árið 2024. Eins og sjá má á mynd 24 bætist jafnt og þétt á biðlista teymisins.

¹⁰² <https://www.ruv.is/frettir/innlent/2021-03-22-allt-ad-thriggia-ara-bid-ef-tir-adhd-greiningu>

¹⁰³ https://www.mbl.is/smartland/fjolskyldan/2023/10/27/4_000_einstaklingar_bida_ef-tir_adhd_greiningu/

		jan	feb	mar	apr	maí	jún	júl	ágú	sep	Heild
2024	Fjöldi samþykktra beiðna	65	52	49	70	54	49	46	47	31	463
	Fjöldi innkallanna	13	18	11	17	17	16	8	18	12	128
	Fjöldi sem bætist á biðlista	+52	+34	+38	+53	+37	+33	+40	+29	+19	

Mynd 24: Fjöldi samþykktra beiðna og innkallana hjá geðheilsuteymi ADHD

7. ADHD og atvinnulífið

VIRK starfsendurhæfingarsjóður er þverfagleg starfsendurhæfing sem tekur mið af einstaklingum, þörfum hans og því sem hindrar atvinnuþátttöku hans, en markmiðið er að koma einstaklingnum aftur út í atvinnulífið. Engar greiningar eru gerðar hjá sjóðnum og ekki er gerð krafa um að greiningar liggja fyrir til þess að fá þjónustu þar.

Samkvæmt upplýsingum frá VIRK starfsendurhæfingarsjóði eru þeir sem leita til sjóðsins skimaðir¹⁰⁴ áður en vísað er í úrræði, en ekki er skimað sérstaklega fyrir ADHD. Hópurinn sem leitar til VIRK er fjölbreyttur en í flestum tilfellum glíma skjólstæðingar hans við margþættan vanda.

Margir þeirra sem leita til VIRK starfsendurhæfingarsjóðs eru að bíða eftir ADHD-greiningu og margir binda vonir við að fá slíka greiningu, komast á lyf og öðlast þannig betra líf.

Sérfræðingar hjá sjóðnum telja mikilvægt að klínískum leiðbeiningum sé fylgt og framkvæmd sé góð mismunagreining, en ADHD-lík einkenni geta komið fram þegar er um að ræða þunglyndi, kvíða, streitu og mögulega líkamlega sjúkdóma. Of algengt sé að einstaklingar sem búnir eru að fá ADHD-greiningu séu eingöngu meðhöndlaðir samkvæmt því en ekki unnið með annars konar vanda sem mögulega er til staðar, t.d. áfallastreituröskun. Einnig eru dæmi um að einstaklingar sem hafa fengið alvarlegan framheilaskaða séu komnir á lyf við ADHD einhverjum árum síðar í stað þess að fá aðstoð og meðferð tengda raunverulegri ástæðu vandans (en einnig má spyrja hvort rétt aðstoð og meðferð sé alltaf í boði). Rétt greining er lykilatriði svo unnt sé að veita rétta þjónustu.

Sérfræðingar VIRK starfsendurhæfingarsjóðs bentu á að mögulega vanti upp á grunnfræðslu og leiðbeiningar um hvernig fólk getur tekist á við ýmsan vanda sjálft, lært bjargráð við hindrunum sem upp koma í lífinu og benda á að kröfur sem fólk gerir til sjálfs síns eru mögulega óraunhæfar í einhverjum tilfellum.

Í umsókn um atvinnuleysisbætur hjá Vinnumálastofnun er ekki óskað eftir upplýsingum um greiningar en ef atvinnuleitendur segjast ekki vera með fulla starfsgetu er óskað eftir starfshæfnivottorði. Þegar sótt er um stuðning í atvinnuleit vegna skertrar starfsgetu (AMS) þá er spurt um ástæður fyrir skertri starfsgetu. Umsækjendur merkja við skilgreinda skerðingaflokka, en ADHD-greining er ekki talin upp. Undir annað er frjáls texti og ADHD kemur þar stundum fram en er þá alltaf með öðrum skerðingum/greiningum.

¹⁰⁴ <https://www.virk.is/is/ferlid/spurningalistar#ef-um-andlegan-vanda-er-ad-raeda>

Atvinnuleitendum sem eru að velta fyrir sér hvort þeir séu með ADHD og hvort þeir ættu að fara í greiningu er ráðlagt að bera það undir lækni og/eða fá ráðgjöf um næstu skref hjá ADHD samtökunum. Vinnumálastofnun býður upp á fjölda námskeiða fyrir atvinnuleitendur til þess að styrkja stöðu sína á vinnumarkaði meðan á atvinnuleit stendur. Meðal þess sem atvinnuleitendum stendur til boða er að sækja námskeið á vegum ADHD samtakanna. Engum atvinnuleitanda er vísað á slík námskeið en óski hann sjálfur eftir því þá er það í boði.

Miklar breytingar eiga sér stað á vinnumarkaðnum í dag. Til að mæta þörfum ólíkra hópa er mikilvægt að atvinnurekendur bjóði upp á umhverfi sem er sveigjanlegt og aðgengilegt fyrir alla starfsmenn.

7.1 Atvinnuþátttaka og ADHD

ADHD getur haft bæði áskoranir og jákvæða eiginleika í atvinnulífinu og áhrif þess eru mismunandi eftir einstaklingum, starfsumhverfi og því hvernig tekist er á við ADHD. Hér er umfjöllun um helstu atriði sem tengjast ADHD og atvinnulífinu.

Áskoranir ADHD í atvinnulífinu

1. Skipulagsvandi og tímastjórnun:
 - a. Einstaklingar með ADHD eiga oft erfitt með að fylgja rútinu, mæta skilafresti og forgangsraða verkefnum.
 - b. Tímásóun eða truflanir geta valdið töfum í verkefnum sem leiðir til álags og streitu.
2. Einbeitingarvandi:
 - a. ADHD getur gert það erfitt að halda einbeitingu í langan tíma, sérstaklega við verkefni sem eru endurtekin eða ekki áhugaverð.
 - b. Utanaðkomandi truflanir, eins og hávaði eða samvinnuumhverfi (opið vinnurými), geta aukið á einbeitingarvandann.
3. Tilfinningaleg stjórnun og samskipti:
 - a. Hvatvís hegðun eða erfiðleikar við að stjórna skapi geta haft áhrif á samskipti við samstarfsfólk.
 - b. Tilfinningaleg viðkvæmni fyrir gagnrýni getur skapað árekstra eða kvíða í vinnuumhverfinu.
4. Verkefni sem krefjast nákvæmni eða reglufestu:
 - a. Verkefni sem byggjast á smáatriðum, t.d. bókhald eða skýrslugerð, geta verið sérstaklega krefjandi fyrir einstaklinga með ADHD.
5. Kulnun og streita:
 - a. Of mikið álag, ómarkviss vinnubrögð og erfiðleikar við að takast á við langvarandi kröfur í starfi geta aukið hættu á kulnun.

Jákvæðir eiginleikar ADHD í atvinnulífinu

Þrátt fyrir áskoranir fylgja ADHD styrkleikar sem henta mörgum störfum, sérstaklega þegar einstaklingurinn er í réttu starfsumhverfi.

1. Sköpunargáfa:
 - a. Margir með ADHD eru skapandi hugsuðir, hugmyndaríkir og geta fundið nýjar leiðir til að leysa vandamál.
 - b. Þeir blómstra oft í störfum sem krefjast nýsköpunar og sveigjanleika.
2. Orka og eldmóður:
 - a. Einstaklingar með ADHD geta haft mikla orku og áhuga á verkefnum sem kveikja áhuga þeirra.
 - b. Þeir ná oft að einbeita sér í langan tíma (e. hyperfocus) þegar þeir eru áhugasamir um verkefnið.
3. Aðlögunarhæfni:
 - a. Einstaklingar með ADHD eru oft sveigjanlegir og geta lagað sig hratt að breytingum eða nýjum verkefnum.
4. Útsjónarsemi:
 - a. Þeir eru oft snjallir við að finna lausnir á vandamálum og eru góðir í að hugsa utan kassans.
5. Fyrirtaksleiðtogar í kaótísku umhverfi:
 - a. Einstaklingar með ADHD geta verið góðir í störfum sem krefjast hraða, margþættra verkefna og ákvarðanatöku undir álagi, t.d. í frumkvöðlastarfi eða neyðaraðgerðum.

Stuðningsaðgerðir fyrir ADHD á vinnustað

1. Aðlögun starfsumhverfis:
 - a. Bjóða rólegt svæði eða hljóðeinangrun til að minnka truflanir.
 - b. Notað tæknilausnir, t.d. áminningarforrit eða skipulagsverkfæri.
 - c. Sveigjanlegur vinnutími eða heimavinna getur hjálpað til við að nýta styrkleika einstaklingsins.
2. Markviss samskipti:
 - a. Skýr og regluleg samskipti við stjórnendur um væntingar, forgangs röðun og frammistöðu.
 - b. Að veita endurgjöf á uppbyggilegan hátt og forðast að draga úr sjálfstrausti einstaklingsins.
3. Þjálfun og stuðningur:
 - a. Veita aðgang að námskeiðum um tímastjórnun, einbeitingu og skipulagningu.
 - b. Stuðningur frá leiðbeinendum eða ráðgjöfum sem geta hjálpað við að setja markmið og byggjast á styrkleikum einstaklingsins.
4. Aðferðafræði sniðin að einstaklingnum:

- a. Skipta stórum verkefnum í smærri hluta með tímasettum skrefum.
- b. Nota sjónræna áætlun, t.d. dagatöl eða töflur, til að halda utan um verkefni.
- c. Nota sjálfvirkar áminningar og forrit sem hjálpa við að halda utan um daglegt skipulag.

ADHD og starfsval

Rétt starfsumhverfi getur skipt sköpum fyrir einstaklinga með ADHD. Störf sem leyfa sveigjanleika, fjölbreytni og sköpunargáfu henta oft vel. Hér eru nokkur dæmi um störf sem einstaklingar með ADHD blómstra oft í:

- Sköpunargreinar, t.d. listir, hönnun og fjölmiðlar.
- Störf sem fela í sér mikla virkni og breytingar, t.d. sölumennska, markaðssetning og ráðgjöf.
- Verkefni sem krefjast lausnaleitar, t.d. frumkvöðlastörf og tæknistörf.

Lyfjameðferð og ADHD á vinnustað

Lyfjameðferð getur hjálpað til við að bæta einbeitingu og stjórnun á ADHD-einkennum. Hún er sérstaklega gagnleg þegar einstaklingur finnur að ADHD hefur veruleg áhrif á starfsgetu eða líðan í vinnu. Lyfin ættu þó alltaf að vera hluti af heildrænni nálgun sem inniheldur aðstoð við skipulagningu, stuðning og aðlögun.

Lokahugleiðing

ADHD getur verið áskorun í atvinnulífinu en einnig tækifæri til að nýta einstaka styrkleika. Með réttri meðhöndlun, stuðningi og aðlögun starfsumhverfisins geta einstaklingar með ADHD ekki aðeins tekist á við erfiðleikana heldur einnig nýtt hæfileika sína til að ná árangri í vinnu og lífi almennt. Samstarf milli einstaklingsins, stjórnenda og sérfræðinga er lykillinn að velgengni.

8. Umræður

Vandinn við að nálgast viðfangsefni þessarar grænbókar er ekki síst að horfa á biðlista og lyfjanotkun án þess að litast af skautaðri þjóðfélagsumræðu. Langir biðlistar og mikil lyfjanotkun, sennilega sú mesta í heimi, er í raun ekki annað en endurspeglun á ástandi og líðan í samfélaginu en ekki orsök. Á fundum grænbókarhópsins kom ítrekað upp umræða um streitu í samfélaginu, miklar kröfur nútímasamfélagsins, mikla skjánotkun, samfélagsmiðlanotkun og fleira sem getur ýtt undir vanlíðan og ýtt þeim sem eru með ADHD-einkenni yfir í hamlandi ástand. Vissulega hafa rannsóknir sýnt að skjá- og samfélagsmiðlanotkun ýta undir þunglyndi og kvíða. Þá er vel þekkt að streita, þunglyndi, kvíði og notkun vímuefna stuðla á lengri tíma að breytingum í heila með truflun í framheilastarfsemi (úrvinnslu og ákvarðanatöku), truflun á minni auk stækkunar á möndlukjarna sem leiðir til aukins kvíða. Þessar truflanir á heilastarfsemi líkjast meingerð ADHD-heilkennisins og geta því gefið lík einkenni en þar kemur góð mismunagreining til sögunnar.

Samfélagsgerð og mögulegar úrbætur sem snúa að líðan og lífsgæði eru þó ekki viðfangsefni þessarar grænbókar og miklu flóknara viðfangsefni.

Í grænbók þessari hefur verið farið í gegnum faraldsfræði heilkennisins og gögn lyfjanotkunar verið greind ásamt því að horfa til rannsókna á fræðasviðinu. Um 80% af lyfjanotkuninni er hjá fullorðnum og fullorðnir fá um 55% nýrra lyfjaskírteina árlega. Aldurshópurinn 30–44 ára virðist sérstaklega útsettur fyrir ADHD-lyfjanotkun. Veldisvöxtur er það eina sem nær að lýsa vextinum í lyfjanotkun og í heild nota 6,5% landsmanna óháð aldri þessi lyf (gögn fyrstu níu mánuði ársins 2024). Erfitt er að komast að annarri niðurstöðu, miðað við þær klínísku leiðbeiningar sem liggja fyrir og núverandi alþjóðleg viðmið, en að notkun virðist komin fram úr ætluðu algengi.

Hvað varðar biðlista eftir greiningum þá virðist einnig ýmsu ábótavant er varðar gæði. Lítil hjálp er í því að benda á sökudólga í þessu sambandi heldur fremur að horfa til þess að ásókn í þessa meðferð sé endurspeglun á líðan einstaklinga og ástandi í samfélaginu sem kallar á lausn. Sé verið að stunda oflækningar og ofmeðhöndlun er eina svarið að efla gæði þegar kemur að greiningu, meðferð og eftirfylgd.

Skýrt ákall er um að efla aðra meðferðarkosti en lyfjameðferð, en lyfjameðferð á ekki að veita nema sem hluta af heildstæðri meðferð. Allar rannsóknir sýna að snemmtæk inngrip eru bæði árangursríkust fyrir einstaklinginn til framtíðar og samfélagið í heild, einnig í kostnaðarlegu tilliti. Efla þarf því þjónustu við börn í skólum og huga að umhverfi, svo sem hljóðvist og sjónrænni truflun. Styrkja þarf aðgengi að námskeiðum, iðjuþjálfun og sálfræðiþjónustu. Efla þarf menntun kennara um hvers kyns frávik hjá börnum, þar á meðal taugabroskaraskanir, kvíða og lyndisraskanir, auk hagnýtrar bekkjarstjórnunar. Efla þarf menntun lækna og annarra heilbrigðisstarfsmanna um meðferð og

greiningar. Forgangsraða þarf á biðlista þannig að þeir sem eru í brýnustu þörf komist strax að og aðrir fái leiðbeiningar og komist strax í viðeigandi úrræði, bæði hjá börnum og fullorðnum. Tryggja þarf að upplýsingar fylgi einstaklingum en lokist ekki inn í kerfum ólíkra stofnana eða skólastiga og koma þannig í veg fyrir óþarfa sóun í kerfinu. Skilyrða þarf eftirfylgd með há-áhættu lyfjameðferð og jafnvel auka aðgengi að notkun lyfja sem ekki eru ávanabindandi þannig að bjóða megi rétta þjónustu á viðeigandi þjónustustigi. Hér á eftir verða þessi viðfangsefni rædd nánar og tillögur settar fram eftir því sem við á.

Eins og áður hefur komið fram hafa vísindarannsóknir jafnt sem tölulegar upplýsingar frá embætti landlæknis sýnt með óyggjandi hætti að fjöldi einstaklinga sem hafa verið greindir með ADHD á Íslandi er langtum meiri en í öðrum löndum. Þrátt fyrir það eru vísbendingar um að biðlisti eftir greiningarferli sé síst styttri og mögulega talsvert lengri en í nágrannalöndunum. Mikilvægt er að leita haldbærra skýringa á þessum mun. Líklegt er að fleiri en einn þáttur liggja hér til grundvallar:

- Fullyrðingar um að ADHD sé mun algengara á Íslandi en í nágrannalöndunum vegna ADHD-erfðapátta sem hafa reynst hjálplegir í íslenskum aðstæðum í gegnum aldirnar fær varla staðist skoðun samkvæmt erfðafræðilegum lögmálum. Talið er að rekja megi allt 74% tilfella til erfða en rannsóknir á erfðatengslum sýna einnig að áhrif ýmissa DNA-frábrigða, í erfðamengi þeirra sem eru með ADHD, vega mjög lítið hver fyrir sig. Um þriðjungur erfða ADHD er talinn vera fjölgena samsetning.¹⁰⁵ Ólíklegt verður því að teljast að það finnist víkingagen sem skýri aukið algengi á Íslandi.
- Ef gert er ráð fyrir að ADHD-greiningar séu vandaðar og réttar hér á landi gæti hluti núverandi misvægis í ADHD-greiningum á Íslandi í samanburði við nágrannalöndin orsakast af því að hlutfallslega mun fleiri einstaklingar hafa farið í gegnum ADHD-mat á Íslandi og af þeim sökum hafa hlutfallslega fleiri fengið ADHD-greiningu á núverandi tímapunkti. Sé þessi fullyrðing rétt má búast við að í framtíðinni muni hlutfall ADHD-greininga verða svipað á Íslandi og í nágrannalöndunum.
- Í samtölum grænbókarnefndar við fagfólk kom í ljós að svo virðist vera að íslenskt fagfólk beiti viðurkenndum greiningarviðmiðum á annan hátt en gerist í nágrannalöndunum þannig að einstaklingar sem eru á mörkum þess að skilgreinast með ADHD fá greininguna í ríkari mæli héraðs miðað við samanburðarlönd. Fyrir því geta verið nokkrar ástæður:
 - Klínísk greining á ADHD er að umtalsverðum hluta huglægt mat sem krefst bæði reynslu og góðrar dómgreindar matsaðila. Ólíkt sumum samanburðarlöndum er ekki gerði krafa héraðs til matsaðila hvað

¹⁰⁵ <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6477889/>

varðar klíníska reynslu almennt séð eða í mati á ADHD. Þetta gæti leitt til ofgreininga á ADHD.

- Viðhorf til þess að fá ADHD-greiningu er almennt jákvæð á Íslandi¹⁰⁶ ef marka má niðurstöður rannsóknar dr. Sigrúnar Ólafsdóttur á fordómum gegn einstaklingum með fíknivanda og aðrar geðraskanir. Einstaklingum finnst felast í því von um betri líðan og virkni ef lyfjameðferð ber árangur. Þessi viðhorf setja óhjákvæmilega þrýsting á matsaðila að gera ADHD-greiningu, ekki síst þar sem í um 90% tilvika greiðir skjólstæðingur fyrir greininguna úr eigin vasa.

Í samanburði við nágrannalöndin virðist meðferð við ADHD á Íslandi byggjast í ríkari mæli á lyfjameðferð en minni áhersla er lögð á aðlögunarþætti á heimili, innan skólakerfisins (börn) og á vinnustað (fullorðnir). Þetta kann að hluta til að tengjast því að aðgengi að sálfræðimeðferð er minna á Íslandi en í nágrannalöndunum. Þetta getur leitt til þess að ADHD-greiningar og lyfjameðferðir eru í of ríkum mæli notaðar til að leysa félagslegan vanda innan skólakerfisins og heimilanna frekar en að huga nægilega að því hvað sé barninu fyrir bestu. Þetta er ómeðvituð ráðstöfun í takti við margt annað í samfélagi okkar, jafnvel menningarlegt fyrirbæri.

Umtalsvert meiri notkun kvíða- og þunglyndislyfja á Íslandi í samanburði við nágrannalöndin kann að hluta til að byggjast á mögulega algengri nálgun íslenskra lækna að leyfa sjúklingnum að njóta vafans — reyna lyfjameðferð þótt skýr greining liggja ekki fyrir og meta klínískt hvort lyfjameðferðin skili árangri, frekar en að neita viðkomandi um lyfjameðferð vegna þess að afgerandi sjúkdómsgreining er ekki fyrir hendi. Þessi nálgun hefur bæði kosti og galla en er líkleg til að auka fjölda þeirra sem greinast með ADHD og fá lyfjameðferð við vandanum.

Upplýsingar um algengi ADHD á Íslandi hafa verið fengnar í gegnum tölulegar upplýsingar um lyfjanotkun vegna ADHD. Ekki er ólíklegt að hlutfall ADHD-sjúklinga sem fá lyfjameðferð sé hærra á Íslandi í samanburði við nágrannaríkin en nýleg sænsk rannsókn sýndi að 84,5% af þeim sem greinast fara á lyf¹⁰⁷. Það væri í samræmi við tölulegar upplýsingar um t.d. notkun kvíða- og þunglyndislyfja sem er mun meiri á Íslandi en í nágrannaríkjum þó svo að algengi kvíða og þunglyndis sé svipað milli landa. Reynist þetta rétt þá er algengi ADHD á Íslandi í samanburði við önnur lönd ofmetið.

Samantekið virðist sem notkun klínískra viðmiða við greiningu á ADHD sé hugsanlega rýmri á Íslandi í samanburði við nágrannalöndin. Önnur úrræði en lyf virðast einnig fábreyttari. Fyrir vikið greinast hlutfallslega mun fleiri með ADHD á Íslandi og fá lyfjameðferð. Þrátt fyrir að lyfjameðferð fyrir ADHD-

¹⁰⁶ https://www.mbl.is/fretir/innlent/2023/11/30/ekki_folk_med_fiknivanda_sem_nagranna/

¹⁰⁷ Giacobini M et. al. 2023, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37282510/>

vafatilfelli sé ekki viðurkennd í dag má ekki útiloka að svo verði í framtíðinni. Einnig gæti þróunin orðið slík að ábendingar fyrir ADHD-lyfjameðferð verði útvíkkaðar í framtíðinni í átt að því sem virðist tíðkast á Íslandi. En á meðan ákvörðun um slíkt hefur ekki verið tekin héraendis er full ástæða til að fara í aðgerðir til að færa greiningar og lyfjanotkun nær því sem er alþjóðlega viðurkennt í dag.

Það gefur augaleið að greining á ADHD hjá fullorðnum býður bæði upp á vanggreiningar og ofgreiningar. Vandað mat skiptir öllu máli.

Á síðustu tíu árum hafa að auki verið settar fram hugmyndir um „seinkomið ADHD“ þegar einkenni birtast eftir tólf ára aldur. Í þessum tilvikum geta verið þrjár skýringar á ADHD-líkum einkennum:

1. Að til sé form af ADHD sem þróast síðar á ævinni (eftir tólf ára aldur).
2. Að þessi tilvik vísi til einstaklinga sem voru með væg ADHD-einkenni í æsku og greindust ekki þá.
3. Að hér sé ekki um ADHD að ræða heldur aðra ástæðu ADHD-líkra einkenna. Úr þessu hefur ekki verið skorið.

Í athyglisverðri rannsókn Sibley MH og samstarfsaðila á 289 einstaklingum sem reyndust ekki vera með ADHD við tíu ára aldur var hópnun fylgt eftir á unglingsaldri og allt að 24 ára aldri. Við mat á þessum einstaklingum við 18–24 ára aldur kom í ljós að 20% einstaklinganna skilgreindust með ADHD samkvæmt ADHD-einkennalista en við nánara klínískt mat lækkaði sú tala í 0,8%. Hjá 19,2% einstaklinganna var metið að önnur geðræn vandamál eða fíkniefnaneysla skýrði einkennin.¹⁰⁸

8.1 Lokaorð

Viðfangsefni grænbókarvinnu er að greina lykilviðfangsefni sem síðan eru lögð í samráðsgátt á meðan hvítbók felur í sér bæði stöðugreiningu og tillögur til úrbóta. Í lokakaflanum eru listuð upp þau atriði sem grænbókarhópurinn metur sem lykilviðfangsefni. Eðli þeirrar vinnu að greina lykilviðfangsefni felur í mörgum tilfellum einnig í sér tillögur til úrbóta. Heilt yfir er það mat hópsins að gæðum sé ábótavant, bæði þegar kemur að greiningum og lyfjameðferð. Lyfjameðferð er beitt í of ríkum mæli miðað við núverandi stöðu þekkingar og eftirfylgd er ábótavant. Mest er notað af örvandi lyfjum en notkun lyfja sem eru ekki örvandi er hverfandi. Skammtar fara of oft yfir hæstu ráðlagða dagskammta hjá fullorðnum og fullorðnir nota 80% lyfjanna. Önnur úrræði en lyf skortir og/eða eru vannýtt. Biðlistar eru langir en í ljósi þessara ályktana getur varla talist skynsamlegt að auka magn greininga, fremur að efla gæði við greiningar með fræðslu og öðru, sérstaklega í ljósi þess að greiningargeta í kerfinu er

¹⁰⁸ Sibley M. H., Rohde L. A., Swanson J. M., Hechtman L. T., Molina B. S. G., Mitchell J. T., et al. (2018). Late-onset ADHD reconsidered with comprehensive repeated assessments between ages 10 and 25. *Am. J. Psychiatry* 175, 140–149. 10.1176/appi.ajp.2017.17030298

umtalsverð. Forgangsraða þarf á biðlista eftir hamlandi ástandi, einkum hjá fullorðnum. Sérstaklega þarf þó að horfa til barna, biðlista og snemmtækra úrræða með því efla þjónustu við börn með taugabroskaraskanir og fatlanir. Gögn fylgja ekki börnum í gegnum ólík kerfi, þrátt fyrir ákall þar að lútandi í farsældarlögum, en það gerir þjónustuna bæði seinvirka og brotakennda. Hlúa þarf betur að skólum svo hægt sé að veita snemmtæk inngrip, svo sem með bættum aðbúnaði (minna truflandi umhverfi), auknu aðgengi að iðuþjálfum, þroskaþjálfum og skólasálfræðingum, auk þess að bæta menntun kennara þegar kemur að geðröskunum.

9. Lykilviðfangsefni og tillögur að úrbótum

Í þessum kafla eru dregin saman þau lykilviðfangsefni sem rakin hafa verið í köflunum hér á undan og tillögur að úrbótum raktar eftir því sem við á. Meginatriðið er að lykilviðfangsefnin taki mið af heilbrigðisstefnu til ársins 2030 og stefnu í geðheilbrigðismálum með áherslu á rétta þjónustu á réttum stað.

1. Samræmd og vönduð greiningarferli:
 - Tryggja að ADHD-greining byggist á skýrum og alþjóðlega viðurkenndum viðmiðum, eins og DSM-5 eða ICD-11. Þetta krefst þjálfunar sérfræðinga til að greina á milli ADHD og annarra þátta sem geta valdið svipuðum einkennum, svo sem kvíða, þunglyndis eða umhverfisáhrifa.
 - Styrkja greiningarþjónustu með öguðum, fjölþættum og fjölfaglegum viðmiðum og gæta þess að upplýsingar berist milli mismunandi kerfa, svo mikilvæg gögn liggi ekki ónýtt bak við stofnanamúra.
 - Til að auka gæði greininga og samræma kæmi til greina að bjóða fagfólki upp á námskeið sem fælu í sér viðurkenningu og vottun á hæfni til greininga. Mikil samlegðaráhrif væru af því að breyta Ráðgjafar- og greiningarstöð í heilbrigðisstofnun og sameina við Geðheilsu- og viðstöð barna, þannig myndi sérfræðipækking og reynsla nýtast samfélaginu betur og bið eftir þjónustu myndi stytta.
2. Aukin fræðsla og þekking:
 - Mennta þarf bæði fagfólk og almenning um hvað ADHD er og hvað það er ekki. Það myndi setja umræðuna um ADHD í réttara samhengi og draga úr misskilningi sem getur leitt til ofgreininga og rangrar meðferðar.
 - Ljóst er að miðað við gildandi greiningarviðmið er verið að ofgreina ADHD. ADHD er fjölgena heilkenni og engin haldbær rök eru fyrir því að tíðni ADHD á Íslandi ætti að vera hærri en í öðrum löndum.
 - Kennarar, foreldrar og heilbrigðisstarfsfólk ættu að fá leiðbeiningar um einkenni ADHD og mismunandi úrræði, svo sem gagnreyndar leiðir til að styðja við uppbyggilega hegðun og draga úr hegðunarvanda, frekar en að líta strax til lyfjameðferðar.
3. Stuðla að heildstæðum úrræðum:
 - Ítrekað kom fram í samtölum við viðmælendur að nauðsynlegt er að skoða þessi mál heilstætt en það krefst gagngerar kerfisbreytingar heilt yfir, ekki bara í heilbrigðisþjónustu.

- Skapa þarf jafnvægi milli lyfjameðferðar og annarra meðferðarforma, eins og sálfræðilegrar ráðgjafar, félagslegrar færniþjálfunar og námsaðlögunar.
 - Fjölga þarf úrræðum fyrir þá sem vilja skoða aðra meðferð áður en gripið er til lyfja og gera slíka meðferð aðgengilega, mögulega með þátttöku hins opinbera í kostnaði.
 - Líta þarf miklu víðar á ADHD en aðeins með gleraugum heilbrigðisþjónustunnar. Horfa þarf einnig til samfélagslegra þátta, lífsstílsþátta og jafnvægis milli vinnu/skóla og einkalífs.
- 4. Réttari lyfjanotkun og eftirfylgd:**
- Tryggja þarf betur að viðeigandi lyf séu notuð þegar lyfjameðferð er beitt, í viðurkenndum lyfjaskömmtum og að lyfjameðferð sé hluti af heildstæðri meðferð.
 - Regluleg endurskoðun á lyfjaávisunum er nauðsynleg, með áherslu á að meta árangur og þörf meðferðar, slík endurskoðun getur komið í veg fyrir langvarandi ofnotkun eða óþarfanotkun lyfja.
 - Skýra þarf betur viðmið fyrir lyfjagjöf og koma á betri eftirfylgd hjá læknum til að tryggja að lyf séu einungis notuð þegar þau eru nauðsynleg. Tryggja þarf eftirfylgd svörunar við lyfjameðferð og eftirlit með aukaverkunum.
- 5. Snemmtæk íhlutun og fjölskyldustuðningur:**
- Veita snemmtækan stuðning í nærumhverfi fyrir börn sem eiga í hegðunar- eða námsörðugleikum, án þess að grípa strax til greiningar eða lyfjameðferðar, enda er mælt til slíkrar nálgunar í klínískum leiðbeiningum.
 - Styðja fjölskyldur með fræðslu og gagnreyndum úrræðum sem hjálpa til við að takast á við einkenni ADHD í daglegu lífi.
 - Þegar önnur úrræði en lyf duga ekki mætti skoða hvort hægt sé fella niður kröfu Sjúkratrygginga Íslands um lyfjaskírteini fyrir ekki örvandi lyfi, þ.e. atomoxetíni, þannig að hefja megi lyfjameðferð strax.
- 6. Skólaumhverfi:**
- Kennarar fái aukna fræðslu og þjálfun í gagnreyndri, uppbyggilegri og jákvæðri bekkjarstjórnun í námi sínu og endurmenntun auk þess sem fái þeir stuðning inni í skólaumhverfinu við innleiða og viðhalda uppbyggilegri bekkjarstjórnun.
 - Kennarar og skólafólk fái fræðslu um úrræði sem stuðla að betri líðan barna með athyglis- og hegðunarvanda og annan geðheilbrigðisvanda.
 - Meiri áhersla verði á þverfaglega nálgun í skólastarfi. Mikilvægt að bæta aðkomu skólasálfræðinga.
 - Aukin aðkoma iðjuþjálfunar og þroskaþjálfunar í skólum.

- Áríðandi er að huga að fyrirbyggingu vanda, t.d. með því að setja upp eftirfarandi aðstæður í skóla þannig að börn hafi sem best tækifæri til að einbeita sér að námi og þroskaverkefnum:
 - Mikilvægi þess að kyrrð og ró sé í kennslustundum, dregið úr áreiti svo nemendur geti einbeitt sér.
 - Smærri kennslustofur með færri nemendum á hvern kennara og hugað sérstaklega að hljóðvist og takmörkun áreitis sem truflar skólastarf.
 - Huga þarf að áhrifum (neikvæðum) samfélagsmiðla í skólastarfi.
 - Borið hefur á því að upplýsingar berist ekki milli kerfa (leikskóli, grunnskóli, framhaldsskóli – sjúkraskrárkerfi) og úr því þarf að bæta.
 - Ekki er nægilegur stuðningur til staðar í skólum en það skapar þrýsting á lyfjameðferð til að draga úr óæskilegri hegðun.
- 7.** Biðlistar:
- Forgangsraða þarf eftir þörf á biðlista, t.d. eftir því hversu hamlandi heilkennið er fyrir einstaklinginn.
 - Skima þarf biðlista svo þar bíði ekki fólk árum saman eftir farvegi sem hentar mögulega ekki.
 - Bjóða þarf úrræði á biðtíma sem stutt geta við bata skjólstæðinga.
 - Átaksverkefni duga ekki, heldur þarf að skipuleggja þjónustuna betur.
- 8.** Rannsóknir og gögn:
- Safna þarf gögnum um þróun greininga og lyfjanotkunar til að meta hvort skrefin sem tekin eru leiði til betri jafnvægis milli greininga og meðferða.
 - Auka þarf rannsóknir á langtímaáhrifum ADHD-greininga og lyfjameðferða til að bæta verklag.

Lykilviðfangsefni

VANDAÐAR GREININGAR Á HÖMLUN
TAKA SAMAN FJÖLDA KLÍNÍSKRA GREININGA
HÆKKA NOTKUNARHLUTFALL EKKI ÖRVANDI LYFJA, T.D. MEÐ FRÆÐSLU TIL LÆKNA

Heimildaskrá

Heimildaskrá er í vinnslu og verður skýrslan uppfærð innan skamms.

