
Diagnostikk av hyperkinetisk forstyrrelse hos barn i Norge

ORIGINALARTIKKEL

PÅL SURÉN

pal.suren@fhi.no

Folkehelseinstituttet

Han har bidratt med datainnsamling, design, dataanalyse, tolking av resultater, utarbeiding/revisjon av manus og har godkjent innsendte manusversjon.

Pål Surén er spesialist i barnesykdommer, har en ph.d.-grad i epidemiologi og er forsker.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

ANNE GJERTRUD THORSTENSEN

Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling

Oslo universitetssykehus

og

OsloMet – storbyuniversitetet

Hun har bidratt med datainnsamling, tolking av resultater, utarbeiding/revisjon av manus og har godkjent innsendte manusversjon.

Anne Gjertrud Thorstensen er klinisk pedagog, kognitiv terapeut og høyskolelektor. Hun har arbeidserfaring fra barnehage og skole, pedagogisk-psykologisk tjeneste og psykisk helsevern for barn og unge i spesialisthelsetjenesten.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

MARIT TØRSTAD

Lørenskog kommune

Hun har bidratt med datainnsamling, tolking av resultater, utarbeiding/revisjon av manus og har godkjent innsendte manusversjon.

Marit Tørstad er klinisk pedagog, familieterapeut og koordinator for tverrfaglig samarbeid om barn og unge i Lørenskog kommune. Hun har arbeidserfaring fra skole, pedagogisk-psykologisk tjeneste, psykisk helsevern for barn og unge i spesialisthelsetjenesten og Helsedirektoratet. Hun har også undervist på spesialistutdanning av leger og psykologer.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

PETTER ESPESETH EMHJELLEN

Psykologisk Institutt

Universitetet i Oslo

Han har bidratt med datainnsamling, tolking av resultater, utarbeiding/revisjon av manus og har godkjent innsendte manusversjon. Petter Espeseth Emhjellen er student på profesjonsstudiet i psykologi og vitenskapelig assistent. Han har arbeidet som forskningsassistent ved Folkehelseinstituttet.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

KARI FURU

Folkehelseinstituttet

Hun har bidratt med tolking av resultater, utarbeiding/revisjon av manus og har godkjent innsendte manusversjon.

Kari Furu er cand.pharm., har en ph.d.-grad i epidemiologi og er seniorforsker.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

GUIDO BIELE

Folkehelseinstituttet

Han har bidratt med design, tolking av resultater, utarbeiding/revisjon av manus og har godkjent innsendte manusversjon.

Guido Biele er diplompsykolog, har en ph.d.-grad i psykologi og er seniorforsker.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

HEIDI AASE

Folkehelseinstituttet

Hun har bidratt med datainnsamling, design, tolking av resultater, utarbeiding/revisjon av manus og har godkjent innsendte manusversjon.

Heidi Aase er dr.psychol. og avdelingsdirektør. Hun er prosjektleder for studier av ADHD basert på Den norske mor og barn-undersøkelsen.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

CAMILLA STOLTENBERG

Folkehelseinstituttet

og

Institutt for global helse og samfunnsmedisin

Universitetet i Bergen

Hun har bidratt med tolking av resultater, utarbeiding/revisjon av manus og har godkjent innsendte manusversjon.

Camilla Stoltenberg er lege, dr.med. i epidemiologi, direktør og professor II.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

PÅL ZEINER

Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling

Oslo universitetssykehus

og

Universitetet i Oslo

Han har bidratt med design, tolking av resultater, utarbeiding/revisjon av manus og har godkjent innsendte manusversjon.

Pål Zeiner er dr.med., overlege og førsteamanuensis. Han har mange års erfaring fra forskning på og klinisk arbeid med barn og ungdom med hyperkinetisk forstyrrelse.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

INGER JOHANNE BAKKEN

Helsedirektoratet

og

Senter for fertilitet og helse

Folkehelseinstituttet

Hun har bidratt med design, dataanalyse, tolking av resultater, utarbeiding/revisjon av manus og har godkjent innsendte manusversjon.

Inger Johanne Bakken er dr.ing. i biofysikk og medisinsk teknologi. Hun er seniorrådgiver (Helsedirektoratet) og seniorforsker (Folkehelseinstituttet).

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

TED REICHBORN-KJENNERUD

Folkehelseinstituttet

og

Institutt for klinisk medisin

Universitetet i Oslo

Han har bidratt med datainnsamling, design, tolking av resultater, utarbeiding/revisjon av manus og har godkjent innsendte manusversjon.

Ted Reichborn-Kjennerud er spesialist i psykiatri, dr.med., avdelingsdirektør og professor.

Han er prosjektleder for studier av ADHD basert på Den norske mor og barn-undersøkelsen.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

BAKGRUNN

Hyperkinetisk forstyrrelse er blant de hyppigst brukte psykiatriske diagnosene hos barn og unge i Norge. Det er tidligere påvist store fylkesvise variasjoner i bruk av diagnosen.

MATERIALE OG METODE

Vi beregnet andeler barn med hyperkinetisk forstyrrelse med pasientdata fra Norsk pasientregister og befolkningsdata fra Folkeregisteret. Beregningene ble gjort både for landet som helhet og fylkesvis. Utredning og dokumentasjon av diagnosen ble kartlagt gjennom kobling av Norsk pasientregister og Den norske mor og barn-undersøkelsen. Vi gjennomgikk journaler fra psykisk helsevern for barn og unge og vurderte om diagnosesettingen tilfredsstilte forskningskriteriene for hyperkinetisk forstyrrelse.

RESULTATER

Ved 12 års alder hadde 5,4 % av norske gutter og 2,1 % av jenter fått diagnosen hyperkinetisk forstyrrelse i spesialisthelsetjenesten. Andelen barn varierte mellom 1,4 % og 5,5 % mellom fylkene. Journalgjennomgang for 549 barn viste at 49 % av diagnosene var sikkert dokumentert i journalen. Viktige årsaker til at diagnosen ikke var dokumentert var mangelfullt samsvar mellom journalopplysninger og diagnosekriterier (38 %) og manglende differensialdiagnostisk vurdering (46 %).

FORTOLKNING

Det var betydelig geografisk variasjon i andelene med hyperkinetisk forstyrrelse hos barn og unge. En høy andel av diagnosene var ikke sikkert dokumentert i journal. Retningslinjen for utredning, diagnostikk og journalføring bør gjennomgås.

Hovedbudskap

Data fra Norsk pasientregister viste at 3,8 % av norske barn hadde fått diagnosen hyperkinetisk forstyrrelse ved 12 års alder

Det var store fylkesvise variasjoner i andeler barn med diagnosen

Journalgjennomgang viste at bare halvparten av diagnosene var sikkert dokumentert

Det er behov for en gjennomgang av den nasjonale retningslinjen for utredning og diagnostikk, hvilke krav som stilles til journalføring og hvordan retningslinjen etterleves i klinisk praksis

Hyperkinetisk forstyrrelse er blant de hyppigst brukte psykiatriske diagnosene hos barn og unge i Norge (1). Tilstanden kjennetegnes av hyperaktivitet, impulsivitet og konsentrasjonsvansker (2). For å stille diagnosen kreves det at symptomene skal være til stede før seks års alder og opptre på flere arenaer hvor barnet befinner seg, dvs. både i familien og utenfor hjemmet (2). Symptomene skal også gi en klar funksjonsnedsettelse i hverdagen (2). Diagnosen er definert i Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer, 10. revisjon (ICD-10), som brukes til diagnoseklassifisering i Norge og i de fleste land utenom Nord-Amerika (3). I den kliniske delen av kodeverket er definisjonen kort og upresis, uten eksplisitte diagnosekriterier (3). Diagnosekriterier er imidlertid utviklet for forskningsbruk (2).

Data fra Norsk pasientregister for årene 2008–11 viste at 3,4 % av norske barn hadde fått diagnosen i spesialisthelsetjenesten ved 12 års alder (4). I aldersgruppen 6–17 år ble 3 % av guttene og 1 % av jentene medisinert mot tilstanden (5). Disse andelene har vært stabile siden 2010 (5). I befolkningsundersøkelser hvor representative utvalg av barn er undersøkt med spørreskjemaer og kliniske intervjuer, er forekomsten av hyperkinetisk forstyrrelse 1,7 % hos 7–9-åringer (6) og 2,1 % hos 13–15-åringer (7). Forskjellene i forekomst kan skyldes at befolkningsundersøkelsene har stilt strengere krav til funksjonsnedsettelse enn det som er vanlig i klinisk praksis (8).

Helsedirektoratet har utarbeidet en retningslinje for utredning og diagnostikk av hyperkinetisk forstyrrelse (9). Registerdata har imidlertid vist store fylkesvise variasjoner i bruk av diagnosen hos barn (4). Diskrepansen mellom befolkningsstudier og registerdata samt variasjonene i diagnosebruk med bostedsfylke gir grunn til å undersøke grunnlaget for diagnosene som blir stilt.

I denne artikkelen presenterer vi oppdaterte tall for andeler barn og unge som får diagnosen hyperkinetisk forstyrrelse, for landet som helhet og fylkesvis, og resultater fra en nasjonal undersøkelse av hvordan hyperkinetisk forstyrrelse diagnostiseres og dokumenteres i medisinske journaler i spesialisthelsetjenesten.

Materiale og metode

Nasjonale registerdata

Norsk pasientregister har personidentifiserbare data fra 2008 og fremover. I denne studien brukte vi data fra psykisk helsevern for barn og unge, somatiske sykehus og avtalespesialister for tidsrommet 2008–16. Hyperkinetisk forstyrrelse ble definert som én eller flere registreringer av diagnosekode F90 i ICD-10. Dette inkluderer diagnosene F90.0 Forstyrrelse av aktivitet og oppmerksomhet, F90.1 Hyperkinetisk atferdsforstyrrelse, F90.8 Andre spesifiserte hyperkinetiske forstyrrelser og F90.9 Uspesifisert hyperkinetisk forstyrrelse.

Hyperkinetisk forstyrrelse diagnostiseres som regel fra seks års alder og oppover i Norge. Vi estimerte andelen av barn som hadde fått diagnose før fylte 12 år, for landet som helhet og fylkesvis, ved hjelp av Kaplan-Meier-analyser. Vi inkluderte alle med fullstendig oppfølging fra seks års alder i Norsk pasientregister, dvs. barn født i årene 2002–10. For de fylkesvise estimatene beregnet vi konfidensintervaller for å sammenligne fylkene med landsgjennomsnittet. Hvis konfidensintervallet i sin helhet lå enten under eller over landsgjennomsnittet, kategoriserte vi det som et signifikant avvik fra gjennomsnittet. Fordi vi gjorde mange sammenligninger (19 fylker), brukte vi strenge konfidensintervaller (99,7 % basert på Bonferroni-korreksjon). Analysene ble gjort i Stata 15 (StataCorp. 2017).

Vi ønsket også å studere eventuelle endringer i bruk av diagnosen over tid. Derfor beregnet vi andelen barn registrert med diagnosen innenfor hvert kalenderår for perioden 2008–16, fordelt på kjønn og aldersgrupper. Disse beregningene inkluderte alle som var i alderen 6–17 år i det aktuelle kalenderåret. Befolkningsdata ble hentet fra Folkeregisteret [\(10\)](#).

Gjennomgang av medisinske journaler

Undersøkelsen av diagnostikk ble utført i regi av et forskningsprosjekt om hyperkinetisk forstyrrelse i Den norske mor og barn-undersøkelsen [\(11\)](#). Deltagerne ble født i årene 1999–2009, og studien inkluderer 112 700 barn. Deltagere registrert med F90-diagnose ble identifisert gjennom kobling til Norsk pasientregister. På koblingstidspunktet hadde registeret data for årene 2008–12, og i alt 1 699 barn i mor og barn-undersøkelsen var registrert med diagnosekode F90 i denne perioden. Av de 1 699 barna var det 1 517 som var registrert med diagnosen i psykisk helsevern for barn og unge. Journalgjennomganger ble avgrenset til disse. De øvrige 182 var kun registrert ved somatiske sykehus og/eller hos private avtalespesialister.

I utgangspunktet var målet å gjennomgå journaler for opptil 30 barn per fylke. I fylker med flere enn 30 registrerte tilfeller av hyperkinetisk forstyrrelse ble det gjort et tilfeldig utvalg av pasientene. Målet var å gjennomgå minst 500 journaler på landsbasis.

Spesialister i klinisk psykologi, barnpsykiatri og klinisk pedagogikk utviklet en protokoll for gjennomgang av journalene. To spesialister i klinisk pedagogikk, med lang erfaring fra psykisk helsevern for barn og unge i spesialisthelsetjenesten, brukte protokollen til å kartlegge hvilke instrumenter og metoder som inngikk i utredningen, med basis i utredningskomponentene som anbefales i den nasjonale retningslinjen (9): utviklingshistorie, sykehistorie (anamnese), spørreskjemaer for symptomkartlegging og vurdering av funksjonsnivå, psykiatrisk diagnostisk intervju (fritt eller semistrukturert), komparentopplysninger, vurdering av funksjonssvikt, differensialdiagnostisk vurdering/utredning, psykiatrisk medisinsk vurdering, kartlegging av ferdigheter, nevropsykologisk undersøkelse og kartlegging av eksekutive funksjoner. Vi registrerte også hvilke diagnoser som var satt i det multiaksiale kodingsystemet som brukes i psykisk helsevern for barn og unge. Protokollen er vedlagt i appendiks.

E-tabell 1

Full oversikt over utredningskomponenter brukt i utredning av hyperkinetisk forstyrrelse i Norge. Kartlegging basert på deltagere i Den norske mor- og barnundersøkelsen med diagnosen hyperkinetisk forstyrrelse i spesialisthelsetjenesten.

Komponent	Utført og dokumentert (N = 540)	
	Antall	Prosent
Kartlegging av utviklingshistorie	518	96
Spørreskjemaer for symptomkartlegging og vurdering av funksjonsnivå	478	89
Child Behavior Checklist (CBCL) – én forelder	130	24
Child Behavior Checklist (CBCL) – begge foreldre	249	46
Barkley ADHD Rating Scale – foreldre	283	52
Brown ADD Scale – foreldre	61	11
Teacher Rating Form (TRF) – lærer	364	67
Barkley ADHD Rating Scale – lærer	270	50
Andre spesifiserte spørreskjemaer foreldre/lærer	187	35
Standardisert psykiatrisk intervju	157	29
Kiddie Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia (KIDDIE-SADS)	64	12
Development and Well-Being Assessment (DAWBA)	97	18
Annet diagnostisk intervju	18	3
Komparentopplysninger	516	96
Skole-/barnehageobservasjon	482	89

Komponent	Utført og dokumentert (N = 540)	
	Antall	Prosent
Samtale med lærer/barnehagelærer	490	91
Lekeobservasjon i klinikk	296	55
Annen observasjon i klinikk	77	14
Hjemmeobservasjon	22	4
Andre komparentopplysninger	15	3
Vurdering av funksjonssvikt	416	77
Differensialdiagnostisk vurdering/utredning	289	54
Medisinsk/nevrologisk undersøkelse	446	83
Evne- eller utviklingstest	344	64
Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI)	95	18
Wechsler Intelligence Scale for Children - Third edition (WISC-III)	52	10
Wechsler Intelligence Scale for Children - Fourth edition (WISC-IV)	188	35
Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence (WASI)	4	1
Leiter International Performance Scale – Revised	11	2
Annen spesifisert evne- eller utviklingstest	36	7
Språktest	131	24
Språk 6–16	67	12
Illinois Test of Psycholinguistic Abilities (ITPA)	19	4
Reynell Developmental Language Scale	41	8
Test of Receptive Grammar – Second edition (TROG-2)	19	4
Clinical Evaluation of Language Fundamentals – Fourth edition (CELF-4)	2	0
Annen spesifisert språktest	34	6
Test av langvarig oppmerksomhet	203	38
Conners Continuous Performance Test (CPT)	156	29
Quantitative Behavior Test (QB Test)	49	9
Nevropsykologisk undersøkelse	91	17
Kartlegging av eksekutive funksjoner	153	28
Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF) – foreldre	143	26
Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF) – lærer	132	24

Etter journalgjennomgangen vurderte spesialisten i klinisk pedagogikk, med basis i totalmaterialet i journalen, om barnet tilfredstilte diagnosekriteriene som er definert for forskning på hyperkinetisk forstyrrelse (2). Ved tvil gikk begge spesialistene gjennom journalen og konkluderte ved konsensus.

Hvis konklusjonen var at diagnosen ikke var sikkert dokumentert i journalen, skulle spesialistene oppgi én eller flere av følgende begrunnelser:

1. Manglende samsvar mellom journalopplysninger og diagnose
2. Utilstrekkelig/mangelfull informasjon
3. Manglende differensialdiagnostisk vurdering/utredning
4. Diagnose satt utelukkende for medisintprøving
5. Diagnose satt tentativt, ingen ytterligere utredning foreligger
6. Feilkoding

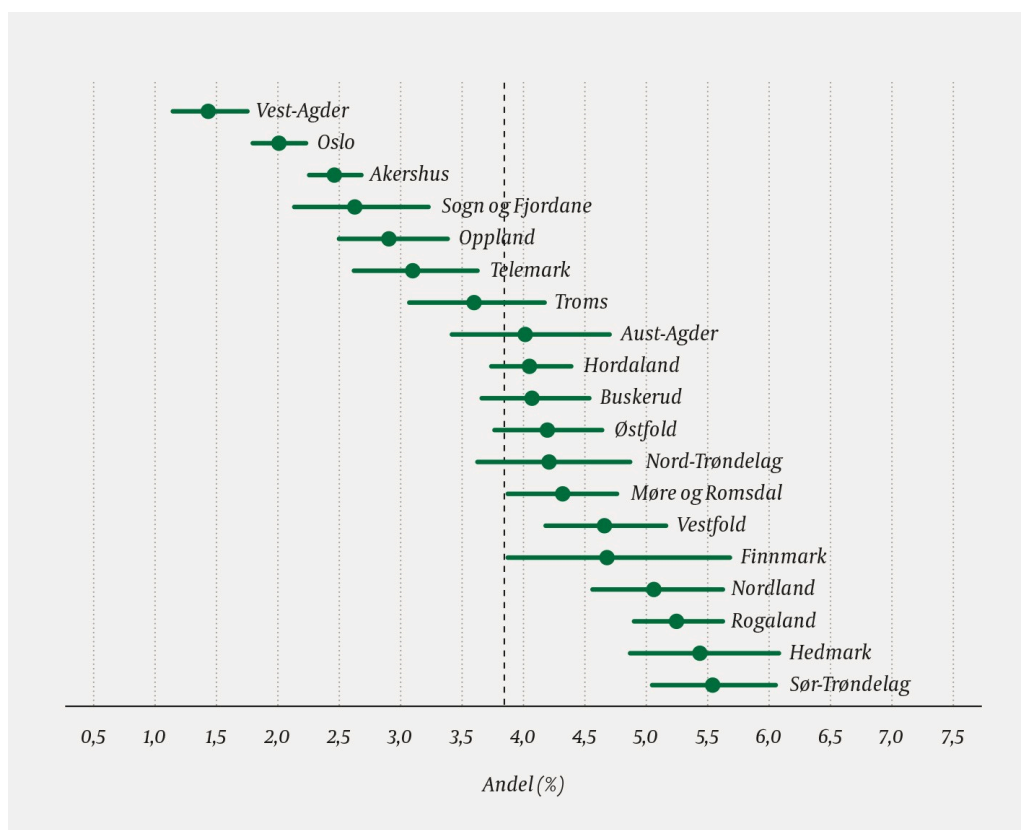
I klinisk praksis i Norge har det vært vanlig å bruke diagnosekode F90 også når oppmerksomhetssvikt er det dominerende eller eneste problemet. I slike tilfeller ble diagnosen ansett som dokumentert hvis barnet tilfredstilte de diagnostiske kriteriene for uoppmerksomhet i ICD-10.

Regional etisk komité har godkjent bruk av registerdata og gjennomgang av journaler (ref. 2010/2583 og 2013/594). Mor og barn-undersøkelsen reguleres av forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser, som er hjemlet i helseregisterloven og helseforskningsloven. Deltagelse er basert på informert samtykke fra foreldrene og inkluderer innhenting av data fra helseregistre og sykehusjournaler.

Resultater

Nasjonale registerdata

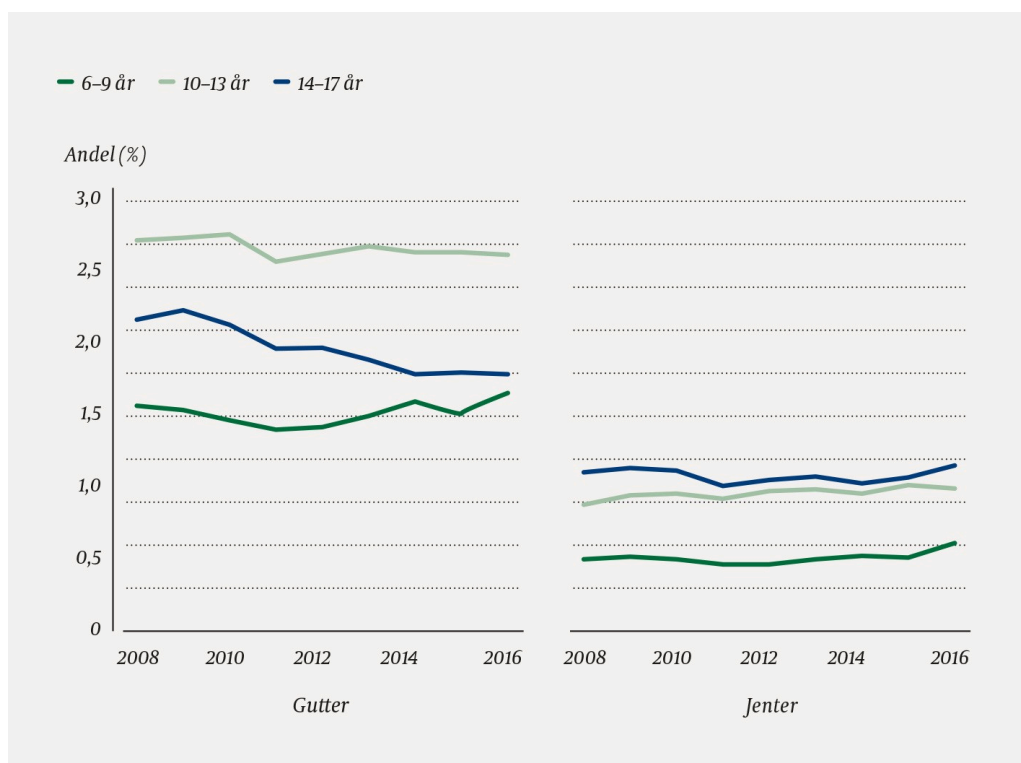
I alt 556 917 barn hadde komplett oppfølging fra seks års alder. Estimert andel med hyperkinetisk forstyrrelse ved 12 års alder var 3,8 %, 5,4 % hos gutter og 2,1 % hos jenter. Det var betydelige ulikheter mellom fylkene (figur 1), fra 1,5 % i Vest-Agder til over 5 % i Nordland, Rogaland, Hedmark og Sør-Trøndelag. For flertallet av fylkene var det signifikante avvik fra landsgjennomsnittet.



Figur 1 Andel barn med hyperkinetisk forstyrrelse ved 12 års alder, fordelt på fylke i perioden 2008–16. Data fra Norsk pasientregister og Folkeregisteret. Vertikal linje er landsgjennomsnitt. Horisontale linjer er 99,7 % konfidensintervaller.

Det var 2,5 ganger så mange gutter som jenter som var registrert med diagnosen ved fylte 12 år for landet som helhet, med fylkesvis variasjon fra 1,9 (Vest-Agder) til 3,7 (Aust-Agder). Gjennomsnittsalder ved første registrering med diagnosen var 8,6 år for hele Norge, med relativt liten variasjon mellom fylkene (fra 8,3 år i Møre og Romsdal til 9,0 år i Østfold).

Andelen gutter og jenter registrert med hyperkinetisk forstyrrelse var relativt stabil over tid i alle aldersgrupper (figur 2). I de fleste fylkene var det også stabile andeler over tid i perioden 2008–16. Unntakene var Aust-Agder og Nordland, hvor andelen sank, mens det var en viss økning i Sør-Trøndelag.



Figur 2 Andel gutter og jenter registrert med hyperkinetisk forstyrrelse i hvert kalenderår for årene 2008–16. Data fra Norsk pasientregister og Folkeregisteret.

Gjennomgang av medisinske journaler

Vi gjennomgikk journaler for 549 barn, 405 (74 %) gutter og 144 (26 %) jenter ved 20 helseforetak i 18 fylker. Av disse var det 540 (98 %) hvor en lege eller psykolog hadde satt diagnosen hyperkinetisk forstyrrelse. Hos de øvrige ni barna (2 %) var F90-diagnosen sannsynligvis registrert ved en feil, da vi ikke fant noen opplysninger om at barnet hadde fått diagnosen.

Alder ved første diagnose av hyperkinetisk forstyrrelse varierte fra 3 år til 11 år. For 392 (71 %) var mistanke om hyperkinetisk forstyrrelse henvisningsgrunn, mens 137 (25 %) var henvist av andre årsaker. Informasjon om henvisningsgrunn manglet for 20 (4 %) av barna.

Hos 538 (98 %) av barna var hyperkinetisk forstyrrelse registrert som diagnose på akse I (klinisk psykiatrisk syndrom) i det multiaksiale kodingsystemet som brukes i psykisk helsevern for barn og unge. Skåring på akse II (spesifikke utviklingsforstyrrelser) var utført hos 462 (84 %), og skåring på akse III (intellektuelt nivå) var utført hos 456 (83 %).

Kartlegging av barnets utviklingshistorie var dokumentert hos 96 % av barna der en kliniker hadde satt diagnosen (tabell 2). Hos 89 % var det brukt standardiserte spørreskjemaer. Standardisert psykiatrisk intervju var utført hos 29 % av barna. Komparentopplysninger var innhentet for 96 %, vanligvis både fra skole- eller barnehageobservasjon og samtale med lærer/barnehagelærer (tabell 2). Hos flertallet var det gjennomført lekeobservasjon eller annen observasjon i klinikk. I de fleste observasjonene var formålet begrenset til å avdekke symptomer på hyperkinetisk forstyrrelse. Hos 77 % var vurdering av funksjonssvikt dokumentert. Differensialdiagnostisk vurdering/utredning, dvs.

vurdering av alternative diagnoser eller alternative forklaringer på symptomene, var dokumentert hos 54 %. Evne- eller utviklingstest var utført hos 64 %. En full oversikt over utredningskomponentene er vedlagt i e-tabell 1.

Tabell 2

Utredningskomponenter brukt i utredning av hyperkinetisk forstyrrelse Norge. Kartlegging basert på deltagere i Den norske mor og barn-undersøkelsen med diagnosen hyperkinetisk forstyrrelse i spesialisthelsetjenesten.

Komponent	Utført og dokumentert (N = 540)	
	Antall	Prosent
Kartlegging av utviklingshistorie	518	96
Spørreskjemaer for symptomkartlegging og vurdering av funksjonsnivå	478	89
Standardisert psykiatrisk intervju	157	29
Komparentopplysninger	516	96
Vurdering av funksjonssvikt	416	77
Differensialdiagnostisk vurdering/utredning	289	54
Medisinsk/nevrologisk undersøkelse	446	83
Evne- eller utviklingstest	344	64
Språktest	131	24
Test av langvarig oppmerksomhet	203	38
Nevropsykologisk undersøkelse	91	17
Kartlegging av eksekutive funksjoner	153	28

Hos 49 % vurderte vi hyperkinetisk forstyrrelse som sikkert dokumentert i journalen (tabell 3). For de øvrige 51 % av barna konkluderte vi med at diagnosen ikke var sikkert dokumentert, men det var ulike begrunnelser for disse konklusjonene. Hos 38 % var det mangelfullt samsvar mellom journalopplysninger og diagnose, dvs. at journalopplysningene tydet på at barnet ikke oppfylte diagnosekriteriene. Andre viktige årsaker var utilstrekkelig eller mangelfull journal (48 %) og manglende differensialdiagnostikk (46 %). 4 % av barna hadde fått diagnosen kun for å prøve ut medisiner, uten at det var konkludert med hyperkinetisk forstyrrelse. Hos 3 % var diagnosen satt tentativt uten at vi fant opplysninger om endelig konklusjon.

Tabell 3

Konklusjon etter journalgjennomgang for barn med hyperkinetisk forstyrrelse i Norge. Kartlegging basert på deltagere i Den norske mor og barn-undersøkelsen med diagnosen hyperkinetisk forstyrrelse i spesialisthelsetjenesten.

Konklusjon (N = 540)	Antall	Prosent
Hyperkinetisk forstyrrelse sikkert dokumentert	263	49
Hyperkinetisk forstyrrelse ikke sikkert dokumentert ¹	277	51
Manglende samsvar mellom journalopplysninger og diagnose	203	38
Utilstrekkelig/mangelfull informasjon	260	48
Manglende differensialdiagnostisk vurdering/utredning	251	46
Diagnose satt utelukkende for medisintprøvnng	21	4
Diagnose satt tentativt, ingen ytterligere utredning foreligger	17	3

¹Summen av tallene i underkategoriene overstiger 277 fordi det var tillatt å oppgi flere begrunnelser

Diskusjon

Ved 12 års alder er 1 av 19 gutter og 1 av 48 jenter registrert med hyperkinetisk forstyrrelse i den norske spesialisthelsetjenesten. For landet som helhet har andelene barn med diagnosen vært stabile i årene 2008–16. Andelene er noe høyere i Norge enn i Sverige, Danmark og Finland (12), men er på linje med estimatet på 3,4 % i en metaanalyse av 41 studier fra 27 land (13). Andelene som får medisiner er på nivå med de i Sverige og Danmark, men over Finland (5).

Som tidligere rapportert er det store forskjeller mellom fylkene. Fylkene som ligger høyest har nesten fire ganger så høye andeler som fylket som ligger lavest. Forskjellene kan ikke forklares av at kjønnsfordelingen er ulik blant de som får diagnoser eller ved at gjennomsnittsalder ved diagnostisering er ulik. Den mest sannsynlige forklaringen er regionale forskjeller i diagnosepraksis. Tilsvarende fylkesvise forskjeller er også påvist tidligere for autismspekterforstyrrelser (4).

Funnene fra journalgjennomgangene tyder på at hyperkinetisk forstyrrelse ofte er dårligere dokumentert enn andre kroniske tilstander, for eksempel cerebral parese (14). Norsk pasientregister har heller ikke informasjon om hvem som har «vokst seg ut av» diagnosen. Fra tidligere studier vet vi også at mange barn som fyller kriteriene for psykiatiske diagnoser, ikke har vært i kontakt med spesialisthelsetjenesten (6). Vi kan derfor ikke bruke våre funn til å anslå den reelle forekomsten av hyperkinetisk forstyrrelse i barnebefolkningen i Norge.

I journalgjennomgangene konkluderte vi i halvparten av tilfellene med at diagnosen ikke var sikkert dokumentert. Det er viktig å presisere at vi ikke har utført en selvstendig diagnosevalidering med egne kliniske undersøkelser av barna. Hos mange var det opplyst om symptomer som passet med hyperkinetisk forstyrrelse, men opplysningene var for knappe til at det var mulig å konkludere, eller det manglet differensialdiagnostiske vurderinger. For

flertallet av dem som ikke hadde sikkert dokumenterte diagnoser, var det imidlertid klare indikasjoner på at de ikke oppfylte diagnosekriteriene. Dette kan indikere at en del barn diagnostiseres med hyperkinetisk forstyrrelse uten reelt å ha det.

Mangel på differensialdiagnostisk vurdering og utredning var den viktigste årsaken til at diagnoser ikke var sikkert dokumentert. Våre vurderinger var basert på totalmaterialet i journalen, og det var ikke automatisk slik at mangel på én eller flere utredningskomponenter førte til en konklusjon om mangelfull differensialdiagnostikk. Manglene skyldtes imidlertid ofte at det ikke var utført standardisert psykiatrisk intervju med bred kartlegging av symptomer. En annen utbredt mangel ved differensialdiagnostikken var at lærevansker ikke var kartlagt eller vurdert. Evne- og utviklingstest var ofte ikke utført selv om det var opplyst om lærevansker både i henvisningen og anamnesen. I andre tilfeller var det gjort evnetester og funnet klare tegn på lærevansker eller forsinket utvikling, men uten at det var tatt hensyn til i den diagnostiske vurderingen. En del journaler hadde opplysninger om andre forhold i barnets tilværelse som kunne bidra til eller forklare symptomene, som samlivsbrudd mellom foreldrene, alvorlig sykdom hos foreldrene, omsorgssvikt, overgrep eller mobbing. Lærevansker, forsinket utvikling eller problematiske forhold i barnets tilværelse utelukker ikke at barnet kan ha hyperkinetisk forstyrrelse, men det var ofte ikke drøftet hva problemene betød for barnets symptomer og fungering.

Den nasjonale retningslinjen er lite instruerende og stiller ikke eksplisitte krav til hva som skal inngå i en utredning av hyperkinetisk forstyrrelse. Dermed gir den ikke tilstrekkelig veiledning til de som utfører utredningene. Vi mener dette er en del av forklaringen på at så mange av diagnosene er dårlig dokumentert i journalene.

Et annet problem er den kortfattede og upresise definisjonen av selve diagnosen i ICD-10, hvor det ikke finnes eksplisitte diagnosekriterier (3). All forskning på hyperkinetisk forstyrrelse baserer seg på diagnosekriteriene som er utviklet til forskningsbruk, og det er derfor viktig at de også brukes i klinisk praksis (2). Bruk av forskningskriteriene inngikk i den diagnostiske prosedyren ved mange av institusjonene vi besøkte. Vi mener det også bør inngå i den nasjonale retningslinjen, da diagnosekriteriene gir en god og nødvendig støtte i diagnostikken.

Vårt inntrykk er at det også er behov for å forbedre kvaliteten på observasjoner av barn i spesialisthelsetjenesten. Rapportene fra skoleobservasjonene inneholdt oftest bare informasjon om symptomer på hyperkinetisk forstyrrelse, og ikke opplysninger om andre forhold som kunne påvirke barnets atferd, som miljøet i klassen, organisering av undervisningen og samspill mellom lærer og elev. Dessverre finnes det ikke godt evaluerte metoder for slike observasjoner.

En annen vesentlig erfaring fra journalgjennomgangen var at vi sjelden fant informasjon om hvordan barna og foreldrene selv oppfattet problemene, hvilken hjelp de trengte og hvordan de forholdt seg til diagnosen. Ønske om henvisning kom ofte fra barnehage eller skole. Vår protokoll inneholdt ingen

formell kartlegging av foreldrenes og barnas medvirkning. Mangelen på slik informasjon i journalene gjør det usikkert om familiene fikk den brukermedvirkningsmuligheten de har krav på (9).

Journalgjennomgangene hadde noen svakheter. Antall deltagere per fylke var for lite til at vi kunne analysere hvorfor de fylkesvise forskjellene oppstår. Siden vi kun besøkte klinikker i psykisk helsevern, kan vi ikke si noe om diagnostikken ved somatiske sykehus eller hos private avtalespesialister. Mange journaler ble gjennomgått av kun én fagperson, noe som kan ha gjort konklusjonene sårbare for skjønn. Ideelt burde alle vært gjennomgått av to fagpersoner.

Andelen barn med F90-diagnoser fra spesialisthelsetjenesten er lavere i Den norske mor og barn-undersøkelsen enn i den generelle norske barnebefolkningen (15). Vi tror likevel at våre funn er representative for hvordan utredning og diagnostikk av hyperkinetisk forstyrrelse utføres i psykisk helsevern for barn og unge i Norge.

Konklusjon

Hyperkinetisk forstyrrelse er blant de hyppigst brukte psykiatriske diagnosene hos barn. Registerdata viser at det fortsatt er store fylkesvise variasjoner i bruk av diagnosen. Journalgjennomgang viser at bare halvparten av diagnosene er sikkert dokumentert. Det er behov for en gjennomgang av retningslinjen for utredning og diagnostikk, hvilke krav som bør stilles til journalføring og hvordan retningslinjen etterleves i klinisk praksis. Retningslinjen bør endres, slik at den setter en tydelig standard for utredningspraksis. Standardisert psykiatrisk intervju og evne- og utviklingstest bør for eksempel være obligatoriske komponenter i utredningen. Videre bør det utvikles gode og standardiserte metoder for observasjoner av barn i skoler, barnehager og klinikk.

LITTERATUR

1. Reneflot A, Aarø LE, Aase H et al. Psykisk helse i Norge. Oslo: Folkehelseinstituttet, 2018. <https://www.fhi.no/publ/2018/psykisk-helse-i-norge/> (12.10.2018).
2. The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. Diagnostic criteria for research. Geneve: World Health Organization, 1993. <http://www.who.int/classifications/icd/en/GRNBOOK.pdf> (12.10.2018).
3. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. 10th Revision. Geneve: World Health Organization, 1990.
4. Surén P, Bakken IJ, Lie KK et al. Fylkesvise forskjeller i registrert forekomst av autisme, AD/HD, epilepsi og cerebral parese i Norge. Tidsskr Nor Legeforen 2013; 133: 1929 - 34. [PubMed][CrossRef]

5. Furu K, Karlstad Ø, Zoega H et al. Utilization of stimulants and atomoxetine for attention-deficit/hyperactivity disorder among 5.4 million children using population-based longitudinal data. *Basic Clin Pharmacol Toxicol* 2017; 120: 373 - 9. [PubMed][CrossRef]
6. Heiervang E, Stormark KM, Lundervold AJ et al. Psychiatric disorders in Norwegian 8- to 10-year-olds: an epidemiological survey of prevalence, risk factors, and service use. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2007; 46: 438 - 47. [PubMed][CrossRef]
7. Ford T, Goodman R, Meltzer H. The British Child and Adolescent Mental Health Survey 1999: the prevalence of DSM-IV disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2003; 42: 1203 - 11. [PubMed][CrossRef]
8. Posserud MB, Ullebø AK, Plessen KJ et al. Influence of assessment instrument on ADHD diagnosis. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2014; 23: 197 - 205. [PubMed][CrossRef]
9. ADHD/Hyperkinetisk forstyrrelse – Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging. Helsedirektoratet. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/adhd> (27.2.2018).
10. Statistisk sentralbyrå: Tabell 07459. Alders- og kjønnsfordeling i kommuner, fylker og hele landets befolkning (K) 1986–2018. <https://www.ssb.no/statbank/table/07459> (12.10.2018).
11. Magnus P, Birke C, Vejrup K et al. Cohort Profile Update: The Norwegian Mother and Child Cohort Study (MoBa). *Int J Epidemiol* 2016; 45: 382 - 8. [PubMed][CrossRef]
12. Atladottir HO, Gyllenberg D, Langridge A et al. The increasing prevalence of reported diagnoses of childhood psychiatric disorders: a descriptive multinational comparison. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2015; 24: 173 - 83. [PubMed][CrossRef]
13. Polanczyk GV, Salum GA, Sugaya LS et al. Annual research review: A meta-analysis of the worldwide prevalence of mental disorders in children and adolescents. *J Child Psychol Psychiatry* 2015; 56: 345 - 65. [PubMed][CrossRef]
14. Hollung SJ, Vik T, Wiik R et al. Completeness and correctness of cerebral palsy diagnoses in two health registers: implications for estimating prevalence. *Dev Med Child Neurol* 2017; 59: 402 - 6. [PubMed][CrossRef]
15. Oerbeck B, Overgaard KR, Aspenes ST et al. ADHD, comorbid disorders and psychosocial functioning: How representative is a child cohort study? Findings from a national patient registry. *BMC Psychiatry* 2017; 17: 23. [PubMed][CrossRef]

Publisert: 20. november 2018. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.18.0418
Mottatt 11.5.2018, første revisjon innsendt 25.9.2018, godkjent 12.10.2018.

