

Heilbrigðisráðuneyti
Síðumúla 24
108 Reykjavík

Efni: Umsögn ADHD samtakanna um mál nr. S-246/2024: Grænbók um stöðu ADHD mála á Íslandi.

ADHD samtökin fagna gerð Grænbókar sem hefur þann tilgang að greina stöðu ADHD mála hér á landi og lýsa samvinnu helstu kerfa sem snerta fólk með ADHD sem og þeim áskorunum og tækifærum sem þar leynast.

Það verður þó að segjast að mjög alvarlegir annmarkar eru á vinnu starfshópsins og Grænbókin í núverandi útgáfu er algerlega ónothæf sem grundvöllur frekari stefnumótunar í málaflokknum.

Neðar verður ítarlega fjallað um einstaka kafla Grænbókarinnar, en auk athugasemda sem þar koma fram er nauðsynlegt að benda á eftirfarandi atriði sem mikilvægt er að fjalla um og/eða bregðast við í Grænbók sem þessari:

Helstu athugasemdir:

- Samræma þarf í umfjöllun um hvort vísað sé til ADHD sem sjúkdóms, heilkennis eða röskunar. Alla jafna er ADHD skilgreint sem taugaproskaröskun.
- Hvergi er minnst á löngu fyrirséðan skort á geðlæknum.
- Lítið sem ekkert er fjallað um áhrif ADHD á lífslíkur, ævitekjur og almenna heilsu og lífsægði fólks með ADHD.
- Alvarlegar athugasemdir eru gerðar við umfjöllun Grænbókarinnar um meintan veldisvöxt í greiningum hér á landi, ofnotkun lyfja og ofgreiningar. Engin haldbær gögn eða rannsóknir styðja glæfralegar ályktanir Grænbókarinnar hvað þetta varðar.
- Ekkert yfirlit er yfir þróun á alþjóðlega viðurkenndum viðmiðum, eins og DSM og ICD, sem er lykilatriði þegar meta á breytingar varðandi algengi ADHD.
- Skortur er á heildstæðu yfirliti um hversu margir greinast árlega, hvar þær greiningar eru gerðar og hversu vandaðar þær eru.
- Lítið sem ekkert er fjallað um alvarlegar afleiðingar ógreinds og ómeðhöndlaðs ADHD fyrir einstaklinga og þeirra nánustu og þann samfélagskostnað sem þeim hlýst. Fjöldi erlendra rannsókna liggur fyrir um þessi efni, sem ótvírætt sýna mikilvægi greininga og meðferðar vegna ADHD.
- Í drögum að Grænbókinni er hvergi að finna ábendingu um nauðsyn þess að útfæra miðlægan gagnagrunn yfir börn og fullorðna á biðlistum eftir greiningu, svo forðast

megi að einstaklingar séu margtaldir. Þetta hefur þó margoft verið rætt, bæði á fundum ADHD samtakanna sem og ÖBÍ með fyrrverandi ráðherra heilbrigðisráðherra ásamt öðrum fulltrúum ráðuneytisins.

- Tekið er undir ítrekaðar ábendingar um skort á eftirfylgd, ekki síst hvað fullorðna varðar, en nær ekkert er fjallað um hvar og hvernig sú eftirfylgd ætti að eiga sér stað.
- Hvergi er minnst á vanda ungmenna sem lenda oftast en ekki milli kerfa þegar 18. afmælisdagurinn rennur upp.
- Ekkert er fjallað um þann fjölda skýrslna og greinargerða sem hið opinbera hefur látið vinna um ADHD á liðnum árum, né afdrif tillagna sem þar voru lagðar fram. Í umsögn Sjórnarhóls eru amk sjö slíkar skýrslur tilgreindar, en því miður hefur eftirfylgd þeirra nánast engin verið.

4.1 Taugaproskaröskunin ADHD

Hér segir: „Þegar jafnframt þarf að taka tillit til annars samfarandi hamlandi vanda, s.s. taugaproskaraskana, geðsjúkdóma og fjölþættra umhverfisaðstæðna er ljóst að klínískt mat og síðan ákvörðun um meðferð sé vandmeðfarið viðfangsefni.“

Óljóst er hér hvað við er átt með að meðferð við ADHD sé vandmeðfarið viðfangsefni.

Meðferð við ADHD er í öllum meginatriðum sambærilega flókin og önnur geðheilbrigðismeðferð þar sem huga þarf að mörgum samverkandi þáttum. Skýr greiningarviðmið og skilgreindar meðferðarleiðir eru fyrir hendi, samkvæmt klínískum leiðbeiningum Embættis landlæknis¹ (hér eftir klínískar leiðbeiningar) og rannsóknir á árangri og ávinningi gagnreyndra meðferðarræða liggja fyrir.

Umfang og alvarleiki ADHD getur vissulega verið breytilegur milli einstaklinga en það sama á við um öll önnur veikindi, sjúkdóma, heilkenni og raskanir. Það vekur því undrun að gefið sé til kynna að meðferð við ADHD sé eitthvað sérstaklega vandmeðfarið viðfangsefni. Ef vandi er með mismunagreiningar hjá litlum hópi þarf að skoða það sérstaklega en ekki horfa á það sem vanda heildarinnar.

Kafli 4.2 Algengi ADHD

Miðað við tölfræði í kafla 4. kemur verulega á óvart að lesa eftirfarandi fullyrðingu í 8. kafla (Umræður): „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.“

Það er alveg ljóst að ekki liggja fyrir íslenskar tölur um algengi ADHD hjá börnum, engin tölfræðigögn liggja fyrir um hversu margir greinast með ADHD á Íslandi árlega og mikill

¹

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

breytileiki virðist vera í því hver tíðni er á ADHD eftir rannsóknum og rannsóknaraðferðum. Ekki liggur heldur fyrir hvernig notkun á ADHD lyfjum sé háttáð, svo sem hvort fólk sé að nota lyfin að staðaldri hvort margir hætti fljótlega á lyfjum vegna ónógs árangurs eða hversu stór hópur er að taka litla eða stóra skammta o.s.frv. Einnig er ekki að finna neina tölfræði sem sýnir hvaða aðrar meðferðir fólk með greint ADHD nýtir sér samhliða lyfjameðferð svo sem sálfræðimeðferð, iðjuþjálfun, virkniþjálfun, ADHD markþjálfun, fræðslunámskeið eða sjálfshjálpar- og stuðningshópa.

Strax í fyrstu málsgrein 4. kafla virðist því slegið föstu að algengi meðal barna sé 5,3%-7,2% og 2,5% meðal fullorðinna. Því til stuðnings er meðal annars vísað til rannsóknar á vegum The World Federation of ADHD [hér eftir WFofADHD] frá 2021² (tilvísun #8) og jafnframt grein Odds Ingimarssonar o.fl.³ sem birt var í Læknablaðinu í september á síðasta ári (tilvísun #12). Síðarnefnda greinin byggir reyndar að miklu leyti á þeirri fyrri, og ekki fer á milli mála að lægri mörkin sem nefnd eru koma úr sömu grein.

Á þessum tímapunkti vekur reyndar furðu að höfundar Grænbókar *hafi ekki tekið saman yfirlit fyrir þróun á alþjóðlega viðurkenndum viðmiðum, s.s. DSM og ICD, sem hlýtur þó að vera lykilatridi ef bera á saman tölfræðigögn er ná yfir fjölda áratuga.*

Við nánari skoðun á rannsókn WFofADHD þarf ekki langan tíma til að sjá að fjórar⁴ af fimm megin rannsóknum sem vísað er til byggja á gögnum sem aflað var 2010-2014 og ná í sumum tilfellum allt að þrjú áratugi aftur í tímann. Og þá um leið ADHD greiningum sem byggja í besta falli á DSM-IV-TR og/eða ICD-10 eða eldri greiningarstöðlum. Fimmta rannsóknin⁵ nær reyndar einungis til Bandaríkjanna en byggir þó á greiningum tilkomnum tveimur til þremur árum eftir útgáfu DSM-5. Fyrir utan nýlega bandaríska rannsókn sem komið verður að síðar, eru aðrar tilvísanir í þessum kafla frá 2007, 2011 og tvær frá 2014.

Bandaríska rannsóknin, sem minnst er á (tilvísun #9) er heldur nýrri. Rannsóknin byggir á gögnum frá 2022 og segir meðaltíðni 3-17 ára barna vera 12,4%. Fjallað er um þessa og fleiri nýlegar rannsóknir á heimasíðu U.S. Center for Disease Control and Prevention⁶ (hér eftir CDC) og þar bent á ýmislegt sem hafa þarf í huga við túlkun gagnanna, meðal annars að megin niðurstöður varðandi tíðni eru meðaltal fyrir öll Bandaríkin en rauntölur þegar horft er til einstakra ríkja og/eða hópa segja nokkuð ólíka sögu (á bilinu 6%-16%). Til dæmis er algengi meðal drengja 15%. Einnig þarf að hafa í huga að mengið inniheldur 3-17 ára börn, sem er víðari skilgreining en í rannsókn Odds Ingimarssonar o.fl.

² <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S014976342100049X>

³ <https://www.laeknabladid.is/tolublod/2024/09/hatt-algengi-adhd-lyfjamedferdar-bendir-til-ad-adhd-se-ofgreint-a-islandi>

⁴ <https://link.springer.com/article/10.1007/s13311-012-0135-8>,
<https://academic.oup.com/ije/article/43/2/434/679550>,
<https://acamh.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jcpp.12882> og
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1087054718799930>

⁵ <https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2698633>

⁶ <https://www.cdc.gov/adhd/data/index.html>

Á sömu ráðstefnu var kynnt rannsókn á vegum CDC varðandi algengi hjá fullorðnum sem byggir á gögnum frá 2023.⁷ Þar er algengið sagt 6% en jafnframt, eins og m.a. Dr. Thomas E. Brown tiltók á fyrrnefndri ráðstefnu, er almennt viðurkennt að sú tala sé undirmetin um þriðjung. Nær sé því að tala um 8%.

Enn fremur bentu fulltrúar ADHD samtakanna höfundum Grænbókarinnar á rannsókn sem Socialstyrelset í Svíþjóð gaf út 2023.⁸ Þar kemur fram að áætlun fyrir 2023 (uppreiknað til ársloka) gerði ráð fyrir að 15% drengja og 11% stúlkna á aldrinum 10-17 ára fái greiningu og 75% þeirra fái lyfjameðferð.

Þessar tölur eru í hróplegu ósamræmi við fullyrðingar þess efnis að Ísland sé einhverjum ljósárum ofar en aðrar þjóðir hvað þetta varðar. Eins bendir sænska rannsóknin til að fullyrðingar um veldisvöxt hér miðað við Norðurlöndin byggji kannski ekki á sambærilegum gögnum eða misgömlum. Nánar verður komið að því síðar.

Á þessum forsendum er alfarið vísað á bug að algengi ADHD hafi verið stöðugt undanfarinn áratug, enda byggji það á rangri túlkun og samanburði á misgömlum gögnum.

Í niðurlagi kaflans kemur fram: „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.“ Undir þetta má heilshugar taka, en um leið spyrja hvers vegna höfundar Grænbókarinnar kalla ekki skýrar eftir að tekin séu saman gögn um raunverulega tíðni greininga og algengi ADHD hér á landi. Nokkuð sem ADHD samtökin hafa óskað eftir í áratugi og meðal þeirra punkta sem ítrekaðir voru á fundi með nefndinni.

4.3 Greining á ADHD

Í ofangreindum kafla kemur fram „[...] vandlega unnið ADHD-greiningarferli samkvæmt viðurkenndum leiðbeiningum er ekki óbrigðult en áreiðanleiki greiningar [hafi] mælst betri fyrir ADHD en flestar greiningar geðsjúkdóma.“

Ekki liggur fyrir yfirlit eða tölfræði um fjölda ADHD greininga á Íslandi á ári. Engin samræmd skráning virðist vera í landinu og engin leið að nálgast tölur um þetta lyklatríði. Ályktanir eru dregnar um fjölda og ofgreiningar en staðfestar tölur um þá sem fara í gegnum greiningarferli og þá sem uppfylla greiningarskilmerki liggja ekki fyrir né tölur um hversu margir af þeim einstaklingum sem uppfylla greiningaskilmerki ADHD velja lyfjameðferð og/eða hversu margir leita í önnur meðferðarform með eða án lyfjameðferðar. Ályktanir eru þó dregnar í skýrslunni um þessi mál án þess að gögn liggja fyrir.

⁷ <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/73/wr/mm7340a1.htm>

⁸ <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2023-11-8862.pdf>

4.3.1 Greiningarferli þegar grunur er um ADHD hjá börnum

Ákveðins misskilnings virðist gæta í skýrslunni varðandi hvernig greiningarferli á ADHD fari fram. Í tilfellum þar sem skimun eða frumgreining ber með sér vísbendingar um ADHD sem talin er þurfa nánari skoðunar í samræmi við klínískar leiðbeiningar⁹ er skjólstaðingi vísað á viðeigandi stofnanir svo sem Geðheilsumiðstöð barna og ADHD teymi HH. Á slíkum greiningarstöðvum fer fram eiginleg greining þar sem mismunargreining, teymisvinna, læknisskoðun o.s.frv., metur hvort vísbendingarnar um ADHD í frumgreiningu samræmist að fullu greiningaskilmerkjum. Skimun eða frumgreining er ekki eiginleg greining heldur vísbending sem talið er að sérhæft teymi þurfi að leggja frekara mat á. Niðurstaðan getur klárlega verið að viðkomandi sé með ADHD en hún getur líka verið að einkennamynd útskýrist betur með annarri greiningu eða henni sé alfarið vísað frá.

Þau sem senda tilvísun vegna frumgreiningar til ADHD teymis HH virðast í raun hvött til að gera litla frumvinnu og virðist í raun farið fram á að lítil vinna fari fram áður en tilvísun berst og eingöngu óskað eftir hegðunarmatslistum (e. *ADHD Rating Scale*). Það er því ekki gert ráð fyrir skv. leiðbeiningum á heimasíðu teymisins að önnur forvinna fari fram áður en tilvísun er send inn.¹⁰ Leiðbeiningar um ítarlegri forvinnu eða mat á umfangi vanda gæti hins vegar haft þau jákvæðu áhrif að tilvísanir séu betur rökstuddar m.t.t. vanda, hamlandi þátta og þeirra áskorana sem fólk er að fást við. Jafnframt gæti slík forvinna, eftir skýrum leiðbeiningum, aukið skilvirkni teymisins og gert mat á tilvísunum markvissara. Þessu til samanburðar er óskað eftir mjög ítarlegum fylgigögnum með tilvísun til Geðheilsumiðstöðvar barna.¹¹

Einnig er tekið fram (bls. 16): „Á biðtíma er ætlast til að skóli mæti þörfum barns með tilliti til þeirra erfiðleika sem það glímir við.“ Orðalagið hér er nokkuð óljóst og ætti að hnykkja betur á. Þess í stað mætti hér t.d. segja að tryggt sé að skóli mæti þörfum barns. Þar sem biðlistar eftir greiningarferli eru mjög langir er enn mikilvægara að hnykkt sé á síðastnefnda atriðinu.

4.3.2 Aðgengi að gögnum þvert á kerfi - farsældarlög

Fram kemur: „Markmið laganna sé að tryggja að börn og forsjáraðilar fái rétta aðstoð, á réttum tíma og frá réttum aðilum [...]“ og meðal annars í þessu sambandi bent á að mikilvægt sé að gögn fylgi einstaklingum sjálfvirkt milli kerfa. Undir þetta taka ADHD samtökin heilshugar sem og ítreka jafnframt nauðsyn þess að tryggja að svo verði.

4.3.3 Greiningarferli þegar grunur er um ADHD hjá fullorðnum

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

Eins og fram kemur á síðu 18 „... [sýna rannsóknir] að einstaklingarnir sjálfir hafa ríkulega tilhneigingu til að vanmeta ADHD-einkenni sín í barnæsku í samanburði við nána

⁹https://assets.ctfassets.net/8k0h54kbe6bj/4uoeth8Mg5QWc8dmBNE1jc/49ee5500de246e9fcc6fd9e4457f645b/Me_fer_arlei_beiningar_ADHD_-_uppf_rt_2023-05-15_-_lokaskjal.pdf

¹⁰ <https://www.heilsugaeslan.is/gedheilsa/gedheilsuteymi-adhd/#Tab0>

¹¹ <https://www.heilsugaeslan.is/gedheilsa/gedheilsumidstod-barna/#Tab7>

*aðstandendur sem getur leitt til vangreiningar á ADHD nema greiningaraðilinn **gefi sér ákveðið frelsi** [leturbreyting okkar] í að meta hvort ADHD-einkenni voru til staðar í æsku og hvort þau höfðu hamlandi áhrif á einstaklinginn.“*

Undir þetta taka ADHD samtökin heilshugar, en vilja jafnframt benda á eftirfarandi:

- Nær ógerningur getur reynst að nálgast upplýsingar úr eldri sjúkraskrá, ekki síst frá sjálfstætt starfandi heilbrigðisstarfsfólki. Þörf er því fyrir skýrari leiðbeiningar varðandi varðveislu og aðgengi að heilbrigðisgögnum.
- Í dag er oft talað um að hamlandi einkenni ADHD geti fyrst komið fram á unglingsárum eða seinna á lífsleiðinni. Þau séu ekki eins áberandi t.d. vegna góðs aðbúnaðar í uppeldi og utanumhalds á yngri skólastigum, en blossi upp við breyttar aðstæður, álag og aukna ábyrgð á eigin velferð.

Mat á því hvort ADHD valdi skertri færni hjá fullorðnum.

Fram kemur: „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.“

Hér virðist skýrsluhöfundum skorta þekkingu á greiningarviðmiðum um ADHD og klínískum leiðbeiningum sem lýsa því verklagi sem unnið er eftir við gerð greininga á ADHD. Ljóst er að í greiningaskilmerkjum sem lögð eru til grundvallar greiningu á ADHD að alls ekki er nóg að vera með ADHD einkenni til að hljóta greiningu. Grunnstef við greiningu á ADHD er að huga að því hvort umfang einkenna sé truflandi og hamlandi í daglegu lífi með fjölbreyttum hætti eins og sjá má hér að neðan þar sem farið er yfir viðmið sem höfð eru til hliðsjónar í klínískum leiðbeiningum:

- **Hjá börnum** þurfa einkenni að vera hamlandi í a.m.k. tvennskonar aðstæðum, staðið yfir í meira en 6 mánuði, koma fram fyrir 12 ára aldur og vera í ósamræmi við þroskastöðu barnsins og útskýrast ekki af öðrum geðröskunum (bls. 3 í klínískum leiðbeiningum¹²).
- **Hjá fullorðnum** þurfa einkenni að vera hamlandi í að minnsta kosti tvennskonar aðstæðum í daglegu lífi (heimili, skóla, vinnu, með vinum eða öðrum aðstæðum) einkenni þurfa að vera hamlandi og draga úr lífsgæðum í félagslegum, atvinnu- og/eða námstengdum aðstæðum og að ekki sé unnt að skýra einkenni út frá öðrum geðröskunum (bls. 10 í klínískum leiðbeiningum¹³).

¹²

https://assets.ctfassets.net/8k0h54kbe6bj/4uoeth8Mg5QWc8dmBNE1jc/49ee5500de246e9fcc6fd9e4457f645b/Me__fer__arlei__beiningar_ADHD_-_uppf__rt_2023-05-15_-_lokaskjal.pdf

¹³

https://assets.ctfassets.net/8k0h54kbe6bj/4uoeth8Mg5QWc8dmBNE1jc/49ee5500de246e9fcc6fd9e4457f645b/Me__fer__arlei__beiningar_ADHD_-_uppf__rt_2023-05-15_-_lokaskjal.pdf

ADHD og vefjagigt

Sérstaklega er fjallað um vefjagigt sem dæmi um mögulegar ástæður fyrir ADHD-líkum einkennum. Í sjálfu sér ekkert við það að athuga, enda vefjagigt rétt eins og fjöldi sjúkdóma, raskana og áfalla mikilvæg atriði þegar kemur að mismunargreiningum. Hér virðast þó skýrsluhöfundar eitthvað hafa snúið hlutum á hvolf. Lögð er ofuráhersla á að um „[...] 70% vefjagigtarsjúklinga [sé] ekki með ADHD [...],“ eins og það eitt og sér geti verið rík ástæða fyrir ranggreiningum. En um leið er sú athyglisverða staðreynd algerlega hunsuð að óvenjustórt hlutfall einstaklinga með ADHD þrói með sér vefjagigt. Væri kannski nær að benda á að ástæður þessa þyrfti að skoða frekar?

Skortur á úttekt og tölfræði varðandi fjölda og gæði greininga

Á bls. 20 kemur eftirfarandi 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.*“

Óskiljanlegt er að ekki hafi verið kallað eftir upplýsingum frá einkastofum sem gefa sig út fyrir að sinna greiningum á ADHD hjá fullorðnum þegar skýrsluhöfundar gera ráð fyrir að stór hluti greininga fari fram á einkastofum. Gefið er í skyn með ofangreindu orðalagi að vinnubrögð á einkastofum séu ekki sambærileg þeirri vinnu sem fram fer hjá HH án þess að færa fyrir því nein rök eða gögn. Einnig er með öllu óskýrt hvað ‚stór hluti‘ er stór en slíkt þarf væntanlega að leggja mat á til að geta lagt fram fullyrðingu af þessu tagi. Mikilvægt er að skýrt sé hversu margir greinast hjá sjálfstætt starfandi aðilum ef kortleggja á stöðuna í málaflokknum almennilega. Inngangur Grænbókar lýsir því sem svo: „*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.*“ Ef það er mat nefndarinnar og skilningur að stór hluti greininga hjá fullorðnum fari fram á einkastofum þá felur það í sér að sú vinna sem þar fer fram sé eitt af helstu kerfum sem snerta fólk með ADHD. Að nefndin hafi ekki aflað gagna eða lagt hlutlægt mat á þá þjónustu og umfang hennar veldur vonbrigðum og skilur eftir margar ósvaraðar spurningar um stöðu mála hér á landi.

Þar að auki er tekið fram að stór hluti ADHD greininga fullorðinna fari fram á einkastofum og skortur sé á upplýsingum um hvort og hversu vel klínískum leiðbeiningum sé fylgt. Til þess að unnt sé að meta gæði greiningar er nauðsynlegt að upplýsingar um vinnulag liggi fyrir til að hægt sé að meta áreiðanleika greiningar. Í þessu samhengi má jafnframt spyrja hvert eftirlitshlutverk Embættis landlæknis hér sé og þá um leið hvort ekki væri nær lagi að gera úttekt á raunverulegri stöðu fremur en að úthrópa allar greiningar sem unnar eru utan ADHD teymis HH eða ADHD teymis LSH. Í lögum um Landlækni og lýðheilsu segir í 7. og 8. grein¹⁴:

7. gr. Eftirlit með heilbrigðisþjónustu.

Landlæknir skal hafa reglubundið eftirlit með því að heilbrigðisþjónusta sem veitt er hér á landi uppfylli faglegar kröfur og ákvæði heilbrigðislöggjafar á hverjum tíma.

Landlæknir hefur heimild til að krefja heilbrigðisstarfsmenn, heilbrigðisstofnanir og

¹⁴ <https://www.althingi.is/lagas/nuna/2007041.html>

aðra sem veita heilbrigðisþjónustu um upplýsingar og gögn sem hann telur nauðsynleg til að sinna eftirlitshlutverki sínu og er þeim skylt að verða við slíkri kröfu. Landlæknir skal eiga greiðan aðgang að heilbrigðisstofnunum og starfsstofum heilbrigðisstarfsmanna til eftirlits samkvæmt lögum þessum.

Telji landlæknir að heilbrigðisþjónusta uppfylli ekki faglegar kröfur skv. 6. gr. eða önnur skilyrði í heilbrigðislöggjöf skal hann beina tilmælum um úrbætur til rekstraraðila. Verði rekstraraðili ekki við slíkum tilmælum ber landlækni að skýra ráðherra frá málinu og gera tillögur um hvað gera skuli. Getur ráðherra þá tekið ákvörðun um að stöðva rekstur tímabundið, þar til bætt hefur verið úr annmörkum, eða stöðva rekstur að fullu.

Ráðherra getur með reglugerð 1) sett nánari ákvæði um framkvæmd eftirlits af hálfu af hálfu landlæknis.

8. gr. Skýrslugerð og heilbrigðisskrár.

Landlæknir skal, í samræmi við reglugerð ¹⁾ sem ráðherra setur, skipuleggja og halda skrár á landsvísu um heilsufar, sjúkdóma, slys, lyfjaávisanir, fæðingar og starfsemi og árangur heilbrigðisþjónustunnar. Tilgangur skráanna er að afla þekkingar um heilsufar og heilbrigðisþjónustu, hafa eftirlit með þjónustunni, tryggja gæði hennar og meta árangur þjónustunnar, ásamt því að nota þær við gerð áætlana um gæðapróun í heilbrigðisþjónustu og vísindarannsóknum. Hann skal einnig, í samráði við ráðuneytið, vinna upplýsingar úr heilbrigðisskrám til notkunar við áætlanagerð, stefnumótun og önnur verkefni ráðuneytisins og gefa út heilbrigðisskýrslur. Upplýsingar í skráum landlæknis skulu vera ópersónugreinanlegar, sbr. þó 2. mgr., nema fyrir liggja samþykki hinna skráðu.¹⁵

Til áherslu: Hvorki er að finna úttekt eða tölfræði á fjölda greininga né gæðum þeirra hjá opinberum og/eða sjálfstætt starfandi fagaðilum þrátt fyrir skýr lagaákvæði þar að lútandi. Þó þessi gögn liggja ekki fyrir eru ályktanir dregnar um að margar greiningar séu unnar hjá sjálfstætt starfandi fagaðilum og að gæði greininga sé ábótavant.

4.4.1 Meðferð önnur en lyf hjá börnum

Hér segir: „... framboð á inngripum öðrum en lyfjum er takmarkandi þáttur og áhugi margra aðila á slíkum inngripum virðist minni en æskilegt er.“

Ljóst er að töluvert framboð er til staðar hjá sjálfstætt starfandi aðilum og félagasamtökum er snýr að fræðslu um ADHD og stuðning fyrir börn, fullorðna og foreldra. Ekki er gerð tilraun til að varpa ljósi á umfang þessarar þjónustu eða afla gagna um hversu vel þau eru nýtt eins og gert er í umfjölluninni um lyfjamál. Mikil aðsókn hefur verið í mörg ár á fjölda námskeiða hjá t.d. ADHD samtökunum, Geðheilsumiðstöð Barna, Virk starfsendurhæfingu, sem og

¹⁵ Hér ber þess að geta að á Læknadögum 2025, 22. febrúar síðast liðinn, tók heilbrigðisráðherra (og fyrrum landlæknir) til máls í fyrirspurnum og sagði Embætti landlæknis skorti heimildir til að kalla eftir gögnum frá sjálfstætt starfandi læknum, sem aftur kæmi í veg fyrir nauðsynlegt eftirlit hvað þetta varðar. Heilbrigðisráðherra sagðist jafnframt þegar hafið vinnu við að undirbúa nauðsynlegar breytingar á lögum og/eða reglugerðum þar að lútandi.

einstaklingsráðgjöf og meðferðarþjónustu hjá meðferðaraðilum sem fólk með ADHD hefur nýtt sér. Hér er að því látið liggja að fólk sækir lítið í þessa þjónustu og leitist ekki eftir stuðningi, fræðslu eða öðrum innngripum en lyfjum án þess að gera tilraun til að afla upplýsinga og kortleggja þennan þátt meðferðar sem mjög margir nýta sér.

Gera þarf börnum og fullorðnum kleift að sækja niðurgreidda meðferð aðra en lyf svo sem sálfræðiþjónustu, námskeið/fræðslu og stuðning.

Hér segir jafnframt: Að „... rannsóknir benda sterklega til að regluleg líkamshreyfing bæti líkamlega, hugræna og félagslega þætti hjá börnum með ADHD.“ Samtökin fagna þessum ábendingum og taka heilshugar undir mikilvægi þeirra.

4.4.2 Önnur meðferð en lyf hjá fullorðnum

Fá meðferðarúrræði utan lyfjameðferðar eru í boði fyrir einstaklinga með ADHD og þau sem til staðar eru lítið ef nokkuð niðurgreidd af hinu opinbera. Í skýrslunni segir enda: „*Aðrir meðferðarþættir en lyf eru lítið eða ekki niðurgreiddir af velferðarkerfinu og bjóðast að takmörkuðu leyti.*”

Hér vilja ADHD samtökin taka undir með skýrsluhöfundum og ítreka mikilvægi þess að auka aðgengi að meðferðarúrræðum sem og að þau verði niðurgreidd af hinu opinbera. Brýn nauðsyn er á að koma til móts við einstaklinga sem hafa að óbreyttu ekki bolmagn til aukinna fjárútláta og þar með að nýta sér þessa þjónustu.

Undir lok kaflans benda skýrsluhöfundar réttilega á að í klínískum leiðbeiningum sé ekki minnst á mikilvægi þess að stunda skipulagða líkamshreyfingu, bæta svefn og stunda slökun/hugleiðslu/núvitund. Þetta skjóti skökku við enda sé „[...] *gagnsemi þess að bæta þessa lífsstílsþætti hjá heilbrigðum, í þunglyndi, kvíða, streitu og heilapoku [...] margsönnuð.*“ En um leið fullyrt að lítið sé um rannsóknir sem tengjast ADHD og fyrrnefndum atriðum.

ADHD samtökin hafa ávallt lagt ríka áherslu á mikilvægi hreyfingar fyrir einstaklinga með ADHD, enda liggi fyrir fjölmargar rannsóknir sem líti að þessu.¹⁶

5. Lyfjameðferð

Eins og fyrr var sagt í umfjöllun um kafla 4.2 verður að hafa ýmislegt í huga við samanburð milli landa varðandi lyfjanotkun. Þar ber meðal annars að líta til uppfærslna á greiningarstöðlum, DSM-5 (2013) og ICD-11 (2019), samhliða aukinni þekkingu og skilningi. Vegur kannski þyngst viðurkenning annars vegar á ADHD meðal fullorðinna og hins vegar vitundarvakning varðandi alvarlegar vangreiningar þegar kemur að stúlkum og konum almennt. Ef horft er sérstaklega til samanburðar milli Norðurlandanna verður jafnframt að hafa í huga þá augljósu staðreynd að lyfjameðferð hefst fyrr á Ísland. Yfir það heila lítið

¹⁶ <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0122119>, <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0165178122001238>, <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1087054716652617> og https://chadd.org/wp-content/uploads/2018/06/ATTN_06_12_Exercise.pdf

sjáum við enda svipaðan stíganda í Danmörku, Noregi og Svíþjóð miðað við Ísland, en einhverjum 5 árum síðar. Færeyjar fara eitthvað seinna af stað, sem meðal annars má rekja til samfélagslegra þátta og í þessu tilfalli hreinna fordóma gegn ADHD og öðru sem tengist geðrænni heilsu. Aukningu varðandi ADHD lyf frá 2019 tengist án efa endurreisn ADHD-felag[s] Færeyja, sem í dag er álíka öflugt og ADHD samtökin á Íslandi, ásamt viðhorfsbreytingu meðal fagstétta.

Í tengslum við *Mynd 1* (bls. 27) tala skýrsluhöfundar um veldisvöxt á Íslandi í lyfjanotkun. Setja verður skýra fyrirvara við þá túlkun. Ljóst er af myndinni að aukning er á lyfjanotkun á öllum Norðurlöndum. En hér virðist horft fram hjá því augljósa: Þessi þróun hefst mun fyrr á Íslandi og aukning undanfarin ár eitthvað sem síðar muni komi fram hjá hinum löndunum; allt bendi til að hinar þjóðirnar stefni í nákvæmlega sömu átt. Því þurfi að fara varlega í að draga of eindregnar ályktanir um að orsakavaldurinn hér séu ofgreiningar eða illa unnar greiningar eins og haldið er fram í skýrslunni. Einnig þarf að hafa í huga að þessi aukning sem vissulega er mest í Færeyjum og Íslandi á sér stað á um 20 ára tímabili og líka þurfi að skoða í samhengi við aðra lyfjanotkun innan hins íslenska heilbrigðiskerfis.

Þar segir jafnframt: „*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).*“ Það nálgast barnalega einfaldni að segja tilkomu nýs lyfjaflokks sé einhver vegin skýring á þessari aukningu. Að auki má benda á að Elvanse/Aduvanz voru markaðssett 2014 í Noregi en ári fyrr í Danmörku og Svíþjóð. Þessu er einfaldlega vísað á bug.

Þess utan er í besta falli einföldun að segja þetta ‚nýja lyf‘ einkum ætlað fullorðnum. Lyfið sem um ræðir heitir í daglegu talið Elvanse, en markaðssett sem Elvanse (börn) og Elvanse Adult. Innihaldið er nákvæmlega það sama:

„Information from Takeda RE: Elvanse Adult vs Elvanse: The physical attributes of Elvanse® (lisdexamfetamine dimesylate) and Elvanse Adult® (lisdexamfetamine dimesylate) are exactly the same, the only difference between the two medications is the indication population (licensing) where Elvanse is only indicated for paediatric patients (6 years and older), whereas Elvanse Adult is indicated for adults. Elvanse Adult and Elvanse can be used interchangeably off label – this would be at the prescribers clinical discretion.“¹⁷

Frekar en að flytja inn mismundandi pakkningar fyrir börn og fullorðna, með tilheyrandi kostnaði við skráningu og birgðahald, óskaði innflytjandi hér eftir að Lyfjastofnun veitti undanþágu vegna Elvanse Adult fyrir börn, enda væru í boði lægri skammastærðir sem hentuðu þeim aldurshópi. Samkvæmt fulltrúa innflytjanda hér (Takeda, jafnframt núverandi

¹⁷ <https://www.nelft.nhs.uk/news-events/national-supply-shortage-of-medicines-for-adhd-10049/#:~:text=NB%3A%20Information%20from%20Takeda%20RE,Elvanse%20is%20only%20indicated%20for> og https://www.ema.europa.eu/en/documents/pip-decision/p00972022-ema-decision-17-march-2022-acceptance-modification-agreed-paediatric-investigation-plan-lisdexamfetamine-dimesylate-elvanse-and-associated-names-emea-000553-pip01-09-m05_en.pdf

framleiðandi) var beiðni synjað „af tæknilegum ástæðum“ þar eð upphaflegur framleiðandi sótti aldrei um miðlæga skráningu fyrir Elvanse Adult, heldur einungis fyrir tiltekin lönd í Evrópu, Ísland ekki þar á meðal. Þess ber þó að geta að sjálft virka efnið, lisdexamfetamín, er með miðlæga skráningu fyrir báða aldurshópa í Evrópu, Ísland þar með talið. Fyrir vikið getur vart talist ámælisvert að ávísa lyfinu til barna utan ábendingar.

Enn fremur má benda á þessa málsgrein á bls. 5 í klínískum leiðbeiningum Embættis landlæknis frá 2023¹⁸:

„Íhuga ætti að skipta yfir í lisdexamfetamín hjá börnum og unglíngum ef ekki hefur náðst ásættanlegur árangur eftir sex vikna reynslu af metýlfenidati í viðeigandi skammti. Hjá þeim börnum og unglíngum sem ekki þola langan verkunartíma lisdexamfetamíns ætti að íhuga notkun dexamfetamíns.“

Að öllu þessi sögðu má þó taka undir að skoða megi sérstaklega ört hækkandi hlutfall lyfja sem byggja á dexamfetamíni eða lisdexamfetamíni. Markaðsleyfi fyrir ADHD lyf [Attentin og Elvanse] sem innihalda þessi efni voru fyrst gefin út 2017 og vaxandi markaðshlutdeild má án efa að hluta rekja til þess hóps sem aðrir lyfjaflokkar hentuðu síður fyrir.

Kafli 5.1 Þróun lyfjameðferðar

Enn og aftur skal tekið heilshugar undir að vönduð mismunagreining er lykilatriði þegar kemur að ákvarðanatöku varðandi mögulega lyfjameðferð. Jafnframt má benda á mikilvægi þess að horfa samhliða á aðra þætti, t.d. svefn, almennt mataræði og hreyfingu svo fátt eitt sé talið.

5.1.1 Saga lyfjameðferðar

Mjög einkennilegt er að hafa langa og ítarlega umfjöllun um lyfjafræðilega sagnfræði í Grænbókinni og telst það varla innan þess ramma sem henni var ætlað að fjalla um. Þó áhugavert sé að lesa sér til um þróun í lyfjafræði og vanda sem þar hefur komið upp síðustu 100 árin, má segja að efnistöð séu í litlum tengslum við þau verkefni sem verið er að fást við í dag. Að blanda saman óeftirlitsskyldri sölu á amfetamíni snemma á liðinni öld við gagnreynda notkun á lyfseðilsskyldum lyfjum og leggja þetta að jöfnu er með öllu óskiljanlegt. Lítið er fjallað um hver munurinn er á amfetamíni og metýlfenidat og umfjöllun um þessi efni er ítrekað blandað saman og lögð að jöfnu á mörgum stöðum í skýrslunni. Ekki virðist fjallað um þann stóra mun að amfetamín sé mun frekar ávanabindandi en metýlfenidat. Einnig er ekki fjallað um að þegar meðferð er undir reglulegu eftirliti sé notkunin og verkunin allt önnur en þegar verið er að nota amfetamín eða metýlfenidat í stórum skömmtum, undir engu eftirliti og í allt öðrum tilgangi en til meðferðar á ADHD.

¹⁸

https://assets.ctfassets.net/8k0h54kbe6bj/4uoeth8Mg5QWc8dmBNE1jc/49ee5500de246e9fcc6fd9e4457f645b/Me__fer__arlei__beiningar_ADHD_-_uppf__rt_2023-05-15_-_lokaskjal.pdf

Fram kemur á síðu 32 að atomoxetín hafi verið „[...] skráð upp úr síðustu aldamótum en [hafi] aldrei náð miklum vinsældum hér á landi.“ Höfundum Grænbókar til upplýsingar voru helstu ástæður þessar:

- Lengi vel var frumlyfið Strattera afar dýrt og því helst ávísað til barna og í einhverjum tilvikum óvirkra fíkla (áfengi eða fíkniefni).
- Þó sumar rannsóknir staðhæfi að atomoxetín virki álíka vel og lyf sem byggja á örvandi efni, þá kemur víðast hvar fram að langverkandi (OROS) metýlfenídat lyf [Concerta] sýni lang bestan árangur og beri að líta til þess sem fyrsta kost.¹⁹ Sambærileg ábending er einnig í klínískum leiðbeiningum landlæknis. Að auki má benda á að fjölmargir barna- og geðlæknar hér segja einungis um fimmtung skjólstaðinga sinna þoli atomextin lyfjameðferð. Æskilegt væri að gerði yrði sérstök úttekt á þessu meðal lækna hérlendis.
- Í framhaldinu er einnig minnst á gúanfasín, sem sama á mikið til við.

Neðar á sömu síðu segir að um miðjan áttunda áratuginn hafi amfetamín verið ávísað til barna sem eigi „[...] við oflæti að stríða með hegðunarröskun (e. conduct disorder) en [sé] nú flokkað sem ADHD.“ Hvaðan höfundar Grænbókar hafa þessa vísu er ekki gott að segja, enda á hugtakið ‚oflæti‘ ekkert skylt við ADHD, heldur frekar notað í samhengi við geðhvörf og þá oftast kallað manía eða örlyndi. Eina dæmið af svipuðum toga má finna í greinarskrifum Einars Magnússonar²⁰, lyfjafræðings og fyrrum lyfjamálastjóra heilbrigðisráðuneytisins, 12. september 2023 á vef Vísis. Hvað þetta atriði varðar verður Grænbókarnefndin að skýra mál sitt betur.

Neðst á sömu síðu er fjallað um aukningu á fyrsta áratug þessarar aldar sem náði hámarki upp úr 2010. Stór hluti af þeirri aukningu tengdist umfangsmikilli misnotkun fíkla sem sprautuðu metýlfenídat í æð. Veturinn 2013-2014 gerði vinnuhópur í heilbrigðisráðuneytinu óformlega úttekt á hvaða læknar ávísuðu mest af metýlfenídat lyfjum. Fyrir utan yfirlækni á geðdeild LSH og aðra geðlækna sem eðlilegt gat talist að væru þar á meðal, þá stóðu eftir fimm eða færri læknar sem að klárlega ávísuðu lyfjunum til fíkla, hvort heldur viljandi eða létu blekkjast. Þetta reyndist á endanum upptaktur að innleiðingu rafrænna lyfseðla til að auðvelda eftirlit.

Árið 2018 ákvað jafnframt lyfjastofnun að breyta reglum enn frekar, m.a. að takmarka afhendingu við 30 daga notkun. Höfundar Grænbókar áréttu réttilega að dregið hafi úr notkun um stundarsakir. Vert er þó að benda á að sú breyting tengdist einfaldlega þeirri staðreynd að minni skammtar væru afhentir og fyrrisjálánlegt að heildarmagntölur færu aftur í sama far yfir tíma.

¹⁹ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16418159/>, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18281409/>, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21165694/>, <https://doi.org/10.1111/jcpp.12272>, <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1876201815300654> og <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4898838/#:~:text=In%20general%2C%20atomoxetine%20and%20methylphenidate,children%20and%20adolescents%20with%20ADHD>

²⁰ <https://www.visir.is/g/20232461376d/amfetamin-og-gulu-kortin>

Einnig skal bent á að aukning frá miðjum öðrum áratug þessara aldar tengist að mestu útvíkkun á greiningarskilmerkjum, enda hafi eins og fyrr segir DSM-5 komið út 2013 og ICD-11 árið 2019. Hér er meðal annars átt við eldri einstaklinga ásamt stúlkum og konum, sem viðurkennt er að hafi verið vangreindir hópar.

Undir lok kaflans er sett út á að nokkuð beri á að einstaklingar séu á hærri skömmtum en skráning Lyfjastofnunar segir til um og það m.a. tengt fjölgun tilfella geðrofs.

Nú er það svo að innan einhverra marka leyfist læknum að ávísa notkun utan frábendingar. Þannig séð þurfa hærri skammtastærðir ekki að vera óeðlilegar, en mögulega þarf betri eftirfylgni. Fjölgun geðrofa, og þá helst tengd lyfjum sem byggja á lisdexamfetamíni eða dexamfetamíni, er vissulega eitthvað sem skoða þarf.

5.1.2 Lyfjameðferð í dag

Ekki kemur fram umfjöllun um samanburðarrannsóknir á notkun Atomexetín og metýlfenídat eða annara lyfja og því virkar það ósannfærandi að skýrsluhöfundar Grænbókarinnar komi ítrekað með tillögur þvert á klínískar leiðbeiningar Embættis landlæknis.²¹

Klínískar leiðbeiningar: Börn

„Metýlfenídat ætti að vera fyrsta val við ADHD hjá börnum og unglíngum. Mælt er með að byrja strax á langverkandi lyfjaformi en í einstaka tilfellum gæti meðferð með stuttverkandi lyfjaformi hentað betur.

Íhuga ætti að skipta yfir í lisdexamfetamín hjá börnum og unglíngum ef ekki hefur náðst ásættanlegur árangur eftir sex vikna reynslu af metýlfenídati í viðeigandi skammti. Hjá þeim börnum og unglíngum sem ekki þola langan verkunartíma lisdexamfetamíns ætti að íhuga notkun dexamfetamíns.

Þegar örvandi lyf þolast illa eða hafa ekki sýnt ásættanlegan árangur við einkennum ADHD er valkostur að reyna meðferð með atómoxetíni eða gúanfasíni. Einnig má bæta þessum lyfjum við meðferð með örvandi lyfjum til að fá breiðari verkun á ADHD einkenni.

Ef frábendingar eru fyrir notkun örvandi lyfja, t.d. virk neysla barns eða neysla hjá foreldri, ætti fyrsta val að vera lyf sem ekki eru örvandi t.d. atómoxetín eða gúanfasín.

Einnig má nota gúanfasín ef fylgiraskanir eru til staðar sem styðja notkun gúanfasíns, t.d. kipparaskanir.

21

https://assets.ctfassets.net/8k0h54kbe6bj/4uoeth8Mg5QWc8dmBNE1jc/49ee5500de246e9fcc6fd9e4457f645b/Me__fer__arlei__beiningar_ADHD_-_uppf__rt_2023-05-15_-_lokaskjal.pdf

Í sumum tilfellum gæti þurft að nota önnur lyf, t.d. búprópíón, en áhrif þess á einkenni ADHD hafa ekki reynst eins mikil og fyrrgreindra lyfja og færri rannsóknir liggja að baki.“

Klínískar leiðneiningar: Fullorðnir

„Fyrsti valkostur er langverkandi metýlfenidat. Ef ófullnægjandi verkun er af fullnægjandi skammti eftir sex vikur, skal íhuga að skipta yfir í lisdexamfetamín.

Íhuga skal að skipta yfir á dexamfetamín ef ADHD einkenni svara lisdexamfetamíni en verkun lyfsins er of langvinn og veldur óþoli.

Hjá sjúklingum sem ekki vilja nota örvandi lyf eða geta ekki notað slík lyf getur atómoxetín verið fyrsti valkostur.

Nota má atómoxetín ef ekki er hægt að nota lisdexamfetamín eða metýlfenidat og ekki hefur gengið að stilla þau lyf inn eftir sex vikna meðferðartilraun á hvoru lyfi um sig.

Önnur sérhæfð lyfjameðferð er án viðurkenndra ábendinga (e. off-label) fyrir fullorðna og skal ekki hafin án samráðs við sérfræðinga í ADHD meðferð:

- Gúanfasín ábending fyrir 6-17 ára.
- Klónidín fyrir börn <18 ára, er undanþágulyf.
- Módafíníl. Er án ábendinga fyrir ADHD en má reyna ef önnur meðferð hefur brugðist.
- Búprópíón. Er án ábendinga fyrir ADHD en má reyna ef önnur meðferð hefur brugðist.“

Tekið skal undir að auðvitað er æskilegt að horfa til fjölbreyttra lyfja eða lyfjaflokka ef möguleiki er á og ef um sambærilegan árangur er að ræða. Val um ólíkar meðferðarleiðir er öllum til heilla. Hér má t.d. vitna enn og aftur í klínískar leiðbeiningar: „Atómoxetín eða gúanfasín. Má einnig nota sem viðbótarmeðferð með örvandi lyfjum.“

Á bls. 35 segir: „Í fjölgreiningu (e. meta analysis) á samanburðarrannsóknum þar sem borin var saman verkun atomoxetín og metýlfenídats var gagnsemi þeirra sambærileg fyrir venjuleg lyfjaform.“ Hér skal ítrekað að í rannsókninni sem orð þessi vísa til kemur skýrt fram að hér sé einungis átt við samanburð á atómoxetín lyfi og skammvirku metýlfenidat lyfi (t.d. Ritalin), annað sé klárlega upp á teningnum varðandi metýlfenidat forðalyf. Jafnvel þó hið síðastnefnda komi fram í beinu framhaldi, þá er orðalagið ‚venjulegt lyfjaform‘ líklegt til að miskiljast.

Undir lok kaflans segir: „Grænbókar hópurinn telur því brýnt að taka til skoðunar hvort ekki sé vert að auka aðgengi að atomoxetíni með því að hætta að krefjast lyfjaskírteins fyrir notkun þess. Þannig væri hægt að hefja lyfjameðferð strax.“ (bls. 40)

Undir þetta taka ADHD samtökin heilshugar. Með þeim einu formerkjum þó að lyfið fáist niðurgreitt án lyfjaskírteins.

Með sína 24/7 virkni geta lyf sem byggja á atómoxetín eða gúanfasín verið frábær kostur, bæði fyrir börn og fullorðna. En hafa verður þó í huga að ýmsar rannsóknir, sem og fagaðilar hér sem erlendis, benda ítrekað á að lyfin geri lítið fyrir allt að helming hópsins og enn fremur að kannski fimmtungur þoli aukaverkanir meðan virkni er byggð upp á fyrstu vikunum.

5.1.3 Hvenær er rétt að meðhöndla ADHD með lyfjum?

Að mestu er tekið undir umfjöllun í þessum kafla, með þeim fyrirvara að íhuga eigi að hefja lyfjameðferð fyrr og þá samhliða öðrum leiðum. Lyfjameðferð geti enda reynst lyklatríði við að hjálpa einstaklingi til að ná áttum og verða fær um að vinna í öðrum þáttum.

Í klínískum leiðbeiningum Embættis landlæknis er vissulega mælt með atferlismiðaðri nálgun og foreldraþjálfun sem fyrstu úrræði fyrir börn á leikskólaaldri og jafnvel eitthvað eldri. ADHD samtökin taka undir þá nálgun.

5.1.4 Lyfjameðferð hjá börnum

Aftur skal ítrekað: Jafnvel þó klínískar leiðbeiningar mæli með að byrjað sé á atferlismiðaðri nálgun og foreldraþjálfun, þá er jafnframt lögð áhersla á að flestar rannsóknir sýni að fjölþætt meðferðarúrræði, samhliða lyfjameðferð, sýni langbestan árangur.

5.1.5 Munur á lyfjameðferð við ADHD hjá fullorðnum og börnum

1. Lífeðlisfræðilegur munur

Hér ýja höfundar að því að skammtastærð hjá börnum og fullorðnum tengist líkamsþyngd. Hvað börn varðar þarf vissulega að taka tillit til smærri líkama, en yfir það heila má segja að rangt sé að miða skammtastærð alfarið við líkamsþyngd.²²

Í sögulegu samhengi má leiða líkur að því að hugmyndina um 1mg/kg komi frá tilraunum á músum í árdaga lyfjanna, til að finna út hvar hærra mörk lægju án þess að valda skaða. Hvert sem hið raunverulega hámark (Xmg/kg) er talið vera, þá er ekkert athugavert við að nota það sem almennt viðmið.

Þegar um ræðir lyf sem byggja á örvandi efni verður hins vegar að líta til þriggja þátta:

- Virkni lyfja sem byggja á örvandi efni, jafnvel forðalyf á borð Concerta, Ritalin Uno og Medikinet CR eða Attentin og Elvanse, er með nærri öllu horfin innan 12-18 klst og það er að mestu óháð líkamsstærð.
- ADHD snýst að miklu leyti um hægari/minni þroska tiltekinna heilastöðva. Heili fullorðinna einstaklinga (25+) er svipaður að stærð. Virkni lyfjanna snýst því mun frekar um að hversu mikil taugaproskaröskunin er hjá hverjum og einum OG um leið hvaða áhrif það hefur á daglegt líf hvers og eins. Fram að ca. 25 ára aldri er heili

²² <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.2147/NDT.S130444#d1e492>

barna og ungmenna enn að vaxa og þroskast, sem þar með þurfa eðlilega minni skammta til að byrja með.

- Sjálfsagt er að nota sem útgangspunkt eitthvað á borð við 1mg/kg sem einhvern útgangspunkt og eins rökstuddar ráðleggingar um hámarks skammt miðað við aldur og/eða líkamsþyngd – en svo undarlega sem það kann að hljóma fyrir lækna, skiptir kannski meira máli þessi einfalda ráðlegging: Nógu hár skammtur til að gera viðkomandi gagn, en ekki svo mikið að neikvæðar aukaverkanir vegi sterkar.

3. Lyfjaval

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

Þessi fullyrðing er einfaldlega röng og ber ekki með sér mikla þekkingu á lyfjanotkun, lyfjagjöf og verkun lyfja hjá börnum á grunnskólaaldri. Ljóst er að með skammtíma-örvandi lyfjum þarf að gefa lyf á 3-4 tíma fresti yfir daginn til að viðhalda virkni þeirra. Foreldrar eru ekki með börnum á skólatíma og geta ekki sinnt lyfjagjöf í skólum. Skólastarfsfólk vill síður bera ábyrgð á lyfjagjöf og eftirliti á hverjum degi. Breytileiki í verkun lyfja mörgum sinnum yfir daginn hefur oft mjög truflandi áhrif á líðan barna.

Enn fremur má benda á eftirfarandi úr klínískum leiðbeiningum: „Mælt er með að byrja strax á langverkandi lyfjaformi en í einstaka tilfellum gæti meðferð með stuttverkandi lyfjaformi hentað betur.“

5.1.6 Þróun lyfjanotkunar og lyfjakostnaðar

Í kaflanum er gefin nokkuð greinargott yfirlit yfir þróun lyfjakostnaðar og skiptingu milli lyfjaflokka, og er það vel. Hins vegar skortir algerlega að kostnaðaraukning sé sett fram í einhverju samhengi við mannfjöldapróun, né fyrirsjáanlega og eðlilega fjölgun greininga vegna aukinnar þekkingar og uppfærslu á greiningarstöðlum (DSM-5 og ICD-11).

Hvergi er dregið fram að Attentin og Elvanse (dexamfetamín og lisdexamfetamín) eru tiltölulega nýkomin á markað. Frumlyf eru ávallt dýrari þar til samheitalyf koma til sögunnar, sem fyrst gerðist haustið 2023 með tilkomu samheitalyfs Elvanse.

Í umfjöllun um *Mynd 14* (bls. 48) er enn og aftur haldið fram að lisdexamfetamín sé ekki með ábendingu fyrir börn og sett út notkun utan ábendinga fyrir þann aldurshóp. Þegar hefur verið bent á að þessi fullyrðing standist ekki, meðal annars með hliðsjón af klínískum leiðbeiningum landlæknis.

5.2 Ofgreiningar og vangreiningar

ADHD samtökin taka undir að mat og gæði greininga sé grundvallaratriði til að meta rétta meðferð og sérstaklega mikilvægt að fara vel í saumanna á öllum þáttum þegar einstaklingur er á mörkum þess að uppfylla greiningarskilmerki fyrir ADHD. Það liggur í augum uppi að vanda þurfi vel til greininga og tryggja rétta meðferð. Ekki er vísað í neinar rannsóknir um gæði greininga á Íslandi og ekki liggja fyrir tölur um fjölda þeirra sem greinast árlega með

ADHD á Íslandi. Hvort tveggja þarf að vera til staðar svo hægt að meta umfang hugsanlegra of-eða vangreininga.

Eru fjárhagslegir hvatar til greininga á ADHD í kerfinu?

Hér segir: „Á Íslandi hefur verið bent á að fjárhagslegir hvatar geti haft áhrif á fjölda ADHD greininga.“

Ekki er auðvelt að skilja til hvers þessi setning eða málsgrein vísar. Greiðslukerfi er ekki til staðar í tengslum við greiningarferli á Íslandi svo vitað sé. Greiningarvinna er annaðhvort gerð af opinberum stofnunum eða einkaaðilum. Starfsfólk hjá opinberum stofnunum eða einkaaðilar fá ekki aukagreiðslur fyrir að komast að því hvort skjólstæðingar séu með ADHD eða ekki. Fjárhagslegir hvatar virðast því ekki augljósir í þeim raunveruleika sem er við lýði á landinu í dag og því óljós tilgangurinn með þessari umfjöllun.

6.2 Þróun greininga

Eitthvað virðist tölfræðileg framsetning gagna í þessum kafla vera broguð og þar með ályktanir sem af henni eru dregnar. Meðal annars fullyrðing um meintan veldisvöxt er fram kemur í 8. kafla og vísar að hluta til kafla 6.2. Þeim hluta hefur að miklu leyti verið svarað hér að framan, en spyrja má hvort ástæður veldisvaxtarins séu aðrar en fjöldi einstaklinga sem fá greiningu og viðeigandi lyfjameðferð og því mikilvægt að taka betur á óútskýrðum lyfjagjöfum?

Fleira sem hér kemur fram þarf enda að skoða frekar. Breytingar sem fram koma í *Töflu 5*, *Töflu 6*, *Mynd 18* og *Mynd 19* má m.a. skýra út frá eftirfarandi:

- Mitt ár 2018: Ákvörðun tekin um að takmarka afhendingu við 30 daga skammt í einu. Kom ekki að fullu til framkvæmda fyrr en 2019, en ummerki breytinganna má víða sjá í tölfræði sem tengist lyfjaávisunum.
- Sama breyting olli því að breyta þurfti lyfjaskírteinum til samræmis við nýjar reglur
- Í dag er almennt viðurkennt að tilkoma Covid 19 hafi af ýmsum ástæðum orsakað fjölgun í greiningum og um leið að einstaklingar (börn og fullorðnir) hafi óskað eftir að fara aftur í lyfjameðferð
- Ástæðurnar þess síðastnefnda eru, enn sem komið er, ekki að fullu þekktar en merki í þá átt sjást nú þegar í nýlegri rannsókn.²³

23

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11407703/#:~:text=The%20study%20indicates%20a%20sustained,males%20and%20females%20with%20ADHD>, <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9020224/>, <https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2820434> <https://www.uab.edu/reporter/resources/be-healthy/item/10365-adult-adhd-diagnoses-soared-during-the-pandemic-this-expert-says-it-is-still-undertreated> og <https://link.springer.com/article/10.1007/s00787-022-02046-y>

Ef eitthvað er, má frekar segja að þessar töflur og myndir gefi í skyn ákveðið jafnvægi frá 2020 og samantekið megi gera ráð fyrir að greiningar á ADHD séu enn fleiri en tölur um útgáfu lyfjaskírteina gefa til kynna.

Ekki er skýrt hvort átt sé eingöngu við um lyfjaskírteini sem viðkomandi fær í fyrsta sinn vegna tiltekins lyfs eða virku efni, endurnýjun eftir hlé á lyfjameðferð eða allar endurnýjanir á lyfjaskírteinum. Jafnframt má benda á að reglur um hámarksgilditíma hafa breyst undanfarin ár, allt frá 12, 18 og upp í 24 mánuði. Að sama skapi gæti gildistími verið viljandi stytur í einhverjum tilfellum. Fyrir vikið er óljóst hvað upplýsingar í töflum og myndum í kaflanum segja í raun.

6.3 Bið barna eftir greiningu og meðferð ADHD

Í kaflanum er skautað hratt yfir nokkra punkta sem þó vert er að staldra við. Í texta kemur fram að „*Ekki eru aðgengileg gögn um þróun biðlista hjá öllum sjálfstætt starfandi sérfræðingum [...].*“ Óljóst er á hverju þessi fullyrðing byggir og ekki verður annað séð en að einungis hafi verið óskað eftir gögnum frá SÓL sálfræði- og læknaþjónustu. Verður þetta að teljast takmarkandi umfjöllun þegar sagt hefur verið í skýrslunni að stór hluti greininga fari fram hjá sjálfstætt starfandi fagaðilum.

Ekki er stuðst við nýjustu tölur Umboðsmanns barna um stöðu á biðlistum sem birtar voru 09.09. 2024,²⁴ en þar eru tölur um biðlista hærrí en koma fram í skýrslunni. Þess utan virðist framsetning og túlkun gagna lítt til þess fallin að draga megi markverðar ályktanir þar af.

Setja verður fyrirvara á að eingöngu séu 4 börn á bið eftir ADHD greiningu hjá SÓL sálfræði- og læknaþjónustu og biðtími einungis 1 vika. Þetta virðist ekki í samræmi við upplýsingar frá foreldrum barna sem eftir þjónustunni hafa leitað og biðtíminn þá sagður mun lengri.

Jafnframt þarf að hafa í huga að í drögum að Grænbókinni er hvergi að finna ábendingu um nauðsyn þess að útfæra miðlægan gagnagrunn yfir börn á biðlistum eftir greiningu, svo forðast megi að einstaklingar séu margtaldir.

6.4 Bið fullorðinna eftir greiningu og meðferð ADHD

Ljóst má vera að afgerandi líkur séu fyrir að einstaklingar á biðlistum eftir ADHD greiningu séu að glíma við umtalsverðan vanda. Hvort heldur að um ADHD sé að ræða eða greiningarferli leiði í ljós annan vanda þá á viðkomandi undantekningarlaust að fá viðeigandi ráðgjöf, aðstoð og meðferð.

Á fyrirlestrum og í samtölum við starfsfólk Geðheilsuteymis ADHD á HH hafa heyrst tölur um að 70-80% fullorðinna sem eru á biðlista eftir ADHD greiningu uppfylli greiningarskilyrði ADHD. 20-30% eru með annan vanda sem unnt er að bregðast við samhliða niðurstöðu greiningar. Því verður að teljast mikilvægt að setja fram skýra áætlun um hvernig hægt sé að

²⁴ <https://www.barn.is/barnasattmalinn/bid-efrir-thjonustu/>

efla vinnu ADHD teyma og veita einstaklingum á biðlistum viðeigandi heilbrigðisþjónustu hvort sem um ADHD eða annan vanda sé að ræða.

Tafla 10: Hér þarf að gera alvarlega athugasemd við framsetningu gagna af hálfu höfunda Grænbókar. Eflaust má rétt segja að þau sem lengst hafa beðið getið vænst úrlausn innan þriggja ára (+/-900 dagar). En ef greiningargeta ADHD teymis HH er 150-200 einstaklingar á ári og núverandi biðlisti telur yfir 2000 manns, þá gefur augaleið að beiðni sem berst 2024 eða síðar verði afgreidd eftir +10 ár.

Mynd 24 sýnir enda þá bláköldu staðreynd og hér þurfa höfundar Grænbókar klárlega að útskýra frekar val um framsetningu gagna.

Í drögum að Grænbókinni er hvergi að finna ábendingu um nauðsyn þess að útfæra miðlægán gagnagrunn yfir fullorðna á biðlistum eftir greiningu svo forðast megi að einstaklingar séu margtaldir.

7.1 Atvinnuþátttaka og ADHD

Hér er ekkert minnst á að ógreint og ómeðhöndlað ADHD geti leitt til að einstaklingar staldri styttra við í starfi en gengur og gerist. Sýnt hefur verið fram á að þeir séu að meðaltali með lægri ævitekjur og í aukinni hættu á að búa við atvinnuleysi, jafnvel til langframa. Því er enn mikilvægara að einstaklingum með ADHD sé veitt þjónusta við hæfi hvort sem um er að ræða lyfjameðferð eða annars konar meðhöndlun. Dönsk samanburðarrannsókn á systkinum skoðaði samfélagslegan kostnað út frá einstaklingum með ADHD og hins vegar einstaklingum án ADHD. Rannsóknin leiddi í ljós að einstaklingar með ADHD höfðu umtalsvert lægri ævitekjur og greiddu minni skatta en systkini. Einstaklingar með ADHD voru líklegri til að vera bótapegar og samfélagið bæri hærri heilsufars- og félagslegan kostnað vegna þeirra ásamt auknum kostnaði tengdum afbrotum.²⁵

8.1 Lokaorð

Fjallað er um langa biðlista og fullyrt að í ljósi ályktanna skýrslunnar teljist ekki skynsamlegt að auka magn greininga.

Af ofangreindu að dæma er með öllu óskiljanlegt hvernig höfundar Grænbókarinnar komast að þeirri niðurstöðu.

Núvarandi biðlistar barna eru um og yfir 2 ár og miðað við óbreytt ástand geti fullorðnir sem koma nýir inn á biðlista ADHD teymis HH átt von á +10 ára bið.

Við þetta verður ekki unað og ADHD samtökin gera skýlausa kröfu um að ritun ADHD Grænbókar um stöðu ADHD greininga og möguleika til meðferðarræða verði endurskoðuð og endurunninn á faglegri forsendum.

Ef misbrestir eru til staðar í núverandi greiningarferli ber til þess bærnum yfirvöldum hrein og klár skylda til að taka á málum og finna lausnir til betri vega. Það er sjálfsögð

²⁵ <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0924933819301099>

og eðlileg krafa, sem um leið má ekki hindra að þau sem þurfa, fái þá aðstoð sem öflugt heilbrigðiskerfi á skammlaust að veita.

Núverandi drög að grænbók innihalda margvíslegar upplýsingar sem orðið geta til gagns. Höldum því góða til haga, en losum okkur um leið við gamlar kreddur og rangtúlkningar á gögnum út frá löngu úreltum hugmyndum.

Spurningar sem enn hefur ekki verið svarað:

- Hver er hin raunverulega tíðni ADHD – hér eða í öðrum löndum?
- Hvert er mögulegt hlutfall ranggreininga hérlendis, hvað ADHD varðar?
- Hvert er hlutfall mögulegra ofgreininga hvað ADHD varðar?
- Hvert er hlutfall fíkla sem fá ranglega ávísað ADHD lyfjum sem byggja á örvandi efni?
- Hversu mörg okkar – konur, karlar og kvár – falla undir radarinn og glíma við ógreint ADHD [... eða önnur geðræn vandamál]?
- Hver er raunverulegur kostnaður – persónulegur, samfélagslegur eða hagrænn – þeirra einstaklinga?
- Hver er raunverulegur kostnaður – hagrænn og samfélagslegur – okkar allra?

Að öllu ofansögðu, ef til vill er tímært að í huga eftirfarandi:

Hættum að upphróa stöðu mála hér heima varðandi ADHD án frekari rökstuðnings og ígrundum þess í stað hvort tími sé kominn til að fagna öllu sem hér vel er gert.

Að Ísland sé sé hreint ekki afbrigðilegt, heldur stöndum við fremst meðal jafningja.

Höldum haus, lögum það sem þarf og sýnum fordæmi sem öðrum sæmi að fylgja.

Reykjavík 27. janúar 2025

Vilhjálmur Hjálmarsson, formaður ADHD samtakanna

Hrannar B. Arnarsson, framkvæmdastjóri ADHD samtakanna

Elín H. Hinriksdóttir, sérfræðingur ADHD samtakanna