

Redaktion

Bo J A Haglund, redaktör och ansvarig utgivare
Sarah Axelsson, redaktionssekreterare
Jan Halldin, debattredaktör

Socialmedicinsk tidskrifts styrelse/nätverk

Ragnar Westerling ordförande, Preben Berntsen, Anne Hammarström, Stig Larsson, Elsy Söderberg, Katarina Wilhelmson, Sara Lindeberg, Asgeir Helgason.

ADHD och dess sociala och socialmedicinska konsekvenser

När vi arbetat med det här temanumret om ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) och dess sociala och socialmedicinska konsekvenser har vi utgått från de människor som vi mött med dessa funktionsnedsättningar och hur deras liv tett sig i dagens Sverige. Funktionsnedsättningarna återverkar inom en rad livsområden som utbildning, arbete, arbetslöshet, ekonomi, kroppslig och psykisk sjukdom, missbruk och kriminalitet. Grundtanken var att försöka belysa omfattningen av ett samhällsproblem och möjligheter till att ge personer med ADHD ett bättre liv med ett socialmedicinskt perspektiv. "Socialmedicin som innefattar de faktorer hos människorna i deras samlevnad i olika sociala grupper, även som de faktorer i samhällets struktur, vilka har inflytande på det allmänna hälsotillståndet. Alla strävanden att genom ändring av dessa faktorer förbättra individens hälsotillstånd räknas alltså hit"¹.

Inifrån perspektivet

Vi har därför inledningsvis velat ha beskrivningar på vad kärnsymtom som uppmärksamhets/ koncentrationsstörning, och/eller hyperaktivitet/impulsivitet kan betyda för det dagliga livet. Hur starkt symtomen påverkar vardagen varierar men för flertalet är det ett problem som influerar på en rad sociala faktorer som familjeförhållanden, relationer och arbete. Lotta Abrahamssons, *Hjälp eller stjälp? - om att leva med ADHD*², beskrivning av sitt liv utan behandling och psykosocialt stöd är en inledande illustration på detta. Annika Brar i artikeln *Livet med ADHD. Konsekvenser och inifrånperspektiv* fördjupar denna illustration³. Hon utvecklar detta ytterligare i sin bok "Från busfrö till brottsling"⁴. En starkt berörande fördjupad skildring av inifrånperspektivet presenteras i boken "Nu förstår jag mig själv. En berättelse om ADHD"⁵. Kärnsymtomen betecknas som den inre oron i mellangärdet och det som skildras är kampen för att mildra oron. Men, kärnsymtomen kan också ses som starka sidor och hyperaktiviteten som en positiv motor som framgångsrikt kan användas. Det här är ett annat perspektiv som Honos-Webb lyfter fram i "ADHD/ADD som vuxen – så lyfter du fram dina styrkor. Hur du utvecklar dina unika talanger, stärker din självkänsla och får ett bättre liv"⁶. Många med ADHD har stor livsintensitet, styrka och envishet, kreativitet och sinne för innovativa lösningar.

Olika funktionsnedsättningar under en rubrik

Inom sjukvården har kriteriebaserade diagnossystem använts för att karakterisera

ADHD. I International Classification of Diseases (ICD) som Världshälsoorganisationen (WHO) ansvarar för har hyperaktiviteten fått en framträdande plats. I det amerikanska diagnossystemet Diagnostic and Statistical Manual of Mental Diseases, DSM-systemet, anses istället uppmärksamheten (attention) vara huvudproblemet. Internationellt har DSM beteckningen aktivitets- och uppmärksamhetsstörning, ADHD, blivit det mest använda begreppet med dess kriterier för diagnos. Hanna Edebol och Torsten Norlander menar i *Perspektiv på utredning och diagnos vid ADHD* att kriterierna nu är erkända och väletablerade inom svensk psykiatri. Diagnosen har, säger man, hög klinisk tillförlitlighet så att ADHD rent statistiskt hänger ihop hos barn och vuxna som har funktionsnedsättning och behöver hjälp, svarar på behandling samt korrelerar med andra meningsfulla markörer på gruppnivå, som olika biologiska och genetiska markörer och vid långtidsuppföljningar. Däremot säger diagnosen inget om orsakerna till ADHD och mycket forskning återstår för att kunna systematisera fynd i teoretiska ramverk som innefattar biologiska, neurologiska, inlärningspsykologiska och sociala faktorer. Samtidigt finns svagheter i diagnostiken idag då samma kriterier används för barn och vuxna. DSM-systemet håller därför på att omarbetas med ändrade kriterier för vuxendiagnostik (7 s.59). Artiklarna av Madeleine Michaëlsson *Kritiska rön om ADHD-diagnostisering. Rapport från ESSHC-konferensen i Glasgow 2012* och Lars Jacobsson *Evidens för diagnostik och behandling av ADHD – Om ett SBU projekt* behandlar den diskussion som förs av den mycket kraftiga ökningen av antalet med ADHD-diagnos i de västeuropeiska länderna. Michaëlsson tar Norge som exempel där kostnaderna för ADHD-läkemedel ökat från 4 till 184 miljoner kronor under de sista 10 åren. Under konferensen diskuterades fyra förklaringsperspektiv. Den dominerande teorin är idag att ADHD förklaras av biologiska faktorer. Ett andra är att förändringen betingas av såväl biologiska som sociala faktorer. Det tredje förklaringsperspektivet är att omgivande faktorer förklarar mest och den fjärde att ADHD är en social konstruktion. Jacobsson säger att "ett viktigt skäl till att SBU valde att utvärdera diagnostik och behandling av ADHD är den mycket omfattande debatt som pågått under flera år vad gäller såväl tillförlitligheten av diagnostiken som behandlingen och särskilt då behandlingen med centralstimulerande medel. Jag tror att det finns två mycket viktiga skäl till den omfattande diskussionen om just ADHD. Det ena är att behandling med centralstimulerande medel har ökat de senaste 10 åren från några tusen individer som behandlas till att nu omfatta ca 60 000 personer under ett år. Länge behandlades i stort sett enbart barn och ungdomar inom ramen för barn- och ungdomspsykiatri, men de senaste 10-15 åren har en ökande mängd av vuxna patienter också börjat behandlas". De slutsatser som Jacobsson gör är att det finns ett begränsat vetenskapligt underlag för såväl diagnostiska metoder som icke-farmakologiska behandlingsmetoder men för korttids läkemedelsbehandling ett måttligt starkt positivt samband för både barn och vuxna.

Hur vanligt?

När det gäller förekomst av ADHD för barn enligt DSM kriterierna anges den till mellan 3 och 6 procent i olika studier. Den är högre för yngre barn än för tonåringar. För vuxna räknar man med en förekomst mellan 3-4 procent. Bland de som har missbruksproblem är förekomsten 20-30 procent. Bland kriminalvårdens klienter mellan 25 och 45 procent. Bland allmänpsykiatriska patienter drygt 20 procent. Prospektiva studier indikerar att 60-70 procent av dem som har ADHD i baranaåren har kvar betydande koncentrationssvårigheter i vuxen ålder, däremot minskar impulsivitet och överaktivitet. För äldre finns få studier. En av de första från Nederländerna visar samma förekomst som redovisats för vuxna. I en svensk studie för åldersgruppen 71-94 år var förekomsten 3,3 procent⁷.

Stödande insatser

I nästa grupp av artiklar redovisas åtgärder för att förbättra för personer som diagnostiserats med ADHD, genom olika typer av behandlingar. Jan-Olov Larsson och Tobias Edbom *BUSA ett nationellt kvalitetsregister över ADHD och dess behandling*, Tatja Hirvikoski *Psykologiska behandlingar för vuxna med ADHD*. Annika Brar *Vårdprogram leder till bättre insatser för personer med ADHD*, Annika Remaeus o.a. *Vägledning inom ADHD arbetas fram av Socialstyrelsen*.

Kvalitetsregistret BUSA, BehandlingUppföljning av Säkerställd ADHD började sin dainsamling 2004. I registret följer man upp olika behandlingsinsatser t ex utbildning/psykoedukation, föräldraträning, skolanpassning och farmakoterapi/medicinering. Målsättningen är att dokumentera all ADHD-vård i Sverige för att kunna se även långsiktiga effekter av behandlingsinsatser. Man redovisar olika kvalitetsindikatorer, t ex att 63 procent av patienterna som hade läkemedelsbehandling också hade andra behandlingsinsatser. Andelen som förbättrats enligt skattningsskalor mellan nyregistrering och uppföljning, en annan indikator, visade att 54 procent av barnen förbättrats och 75 procent av de vuxna. Hirvikoski redovisar erfarenheter från "psykoedukation i grupp". Den psykoedukativa interventionen bygger på principer från kognitiv beteendeterapi. Särskilt viktigt är att anhöriga är med i grupperna. Erfarenheterna är goda och forskningsprojekt pågår för metoderna. I Stockholms läns landsting (SLL) finns sedan 2010 ett vårdprogram⁸ för insatser för personer med ADHD och grundprinciperna och rekommendationerna redovisas här av Annika Brar. Många landsting i Sverige har tagit SLLs vårdprogram som utgångspunkt och utvecklat egna. På nationell nivå har Socialstyrelsen fått i uppgift att ta fram nationella riktlinjer för utredning, diagnos och stödsatser som skall vara färdiga i slutet av år 2013. Bakgrunden är att vården ser så olika ut beroende på var man bor i Sverige idag. Socialstyrelsen har dessutom fått ett treårigt uppdrag av regeringen att samordna hur staten styr och utvecklar området psykisk ohälsa.

Begreppet ADHD

Sedan följer en vetenskapsteoretisk eller vetenskapsfilosofisk artikel som analyserar bakgrunden till de olika synsätten som finns om ADHD. Å ena sidan har störningen definierats som en neurologisk avvikelse med en klar genetisk bakgrund, å andra sidan har den ifrågasatts med motiveringen att de samhällsförändringar vi nu genomgår bäst förklarar sjukdomens uppkomst och utbredning. Artikeln ger en mer djuplodande beskrivning av motsättningar i synen på orsakerna bakom ADHD som antydde i Michaëlssons artikel från den sociologiska konferensen. Sauli Suominen *Polariseringen kring begreppet ADHD – från konflikt till en gemensam förståelse*. I artikeln analyseras ADHD begreppet utifrån tre olika förklaringsmodeller eller betraktelsesätt.

Det första betraktelsesättet, storteorin representerar den moderna tidens projekt, med målet att finna en slutgiltig och sann förklaring om ADHD och där konkurrerande modeller bevisas som felaktiga. Vår tids storteori är tesen om avvikelens genetiska ursprung. Faran med att se störningen som beroende av barnets biologiska konstitution, är att sambandet med faktorer i omgivningen förbises. Detta gäller t.ex. samhällets strukturförändringar, utstötningsmekanismer, svårigheter inom familjen, för stora skolklasser, Tv-tittandet, sittande vid dator. Att förklara att avvikelserna som en genetisk sjukdom, kan innebära att barnet stigmatiseras, vilket i sin tur kan bli en självuppfyllande negativ utveckling.

Utgående från det andra, konstruktionistiska betraktelsesättet, skapar varje vetenskapsgren sin egen förståelse av störningen. Slutsatser gjorda inom en vetenskaps-

gren kan inte värderas utifrån en annan vetenskap. Enligt denna teori kunde den genetiska förklaringsmodellen vara en sann förklaringsmodell, men lika sanna kunde även andra modeller vara, t.ex. modellen där störningen sammankopplas med en socialt ofördelaktig miljö, med psykosociala riskfaktorer eller med barnets närmaste psykologiska uppväxtmiljö eller genom de sociologiska teorier, som hör ihop med samhällets strukturförändringar.

Det tredje betraktelsesättet, multikausalitet och riskfaktorer, utgör ett försök att sammanföra iakttagelser från olika vetenskapsgrenar. Genom den forskning som utförs inom olika vetenskaper kan olika risk- och skyddsfaktorer för ADHD identifieras. De olika förklaringsmodellerna av ADHD kan utifrån detta betraktelsesätt också utgöra en rikedom. Störningens samband med den tidiga interaktionen hjälper oss att utveckla program, där förhållandet mellan barn och förälder kan förstärkas. Sambandet mellan ADHD och en socialt ofördelaktig miljö hjälper oss att utveckla åtgärder att förebygga social deprivation och dess följdverkningar. Den offentliga sektorns sparåtgärder och skolklasser med allt flera elever föder kanske ett större behov att diagnostisera barn, som sedan får specialbehandling. Här är den kritiska sociologins vakande öga på sin plats. En viktig fråga är t.ex. om specialåtgärder kan leda till stigmatisering, som försvårar integrationen i samhället. En brett förankrad forskning kring ADHD är alltså inget problem utan en tillgång, hävdar författaren.

I de två avslutande delarna av temanumret redovisas först konsekvenserna när funktionstörningarna inte ges det stöd som behövs, i form av kriminalitet, missbruk och samhällskostnader. Klassiska forskningsobjekt för socialmedicinen. Slutligen presenteras några artiklar om förebyggande arbete på olika nivåer och av olika aktörer.

ADHD och kriminalitet

I tidigare forskning har det visat sig att personer med ADHD löper en ökad risk att hamna i kriminalitet. Den stora riskgruppen är de barn som redan före 10 års ålder uppvisar symtom på aggressivitet och antisocialitet, s.k. uppförandestörning (conduct disorder CD). ADHD och tidig CD ökar risken för tidigt debuterande substansmissbruk, misslyckanden i skola och arbetsliv och tillsammans utgör de en stark riskfaktor för kronisk kriminalitet i vuxen ålder. Personer med ADHD + CD hade en bredare och allvarligare brottsrepertoar som kvarstod över längre tid än personer med enbart ADHD eller CD. Flera studier beräknade att ADHD är upp emot 10 gånger vanligare hos fängelseintagna män (25-45 procent) än i normalbefolkningen (2,5-4 procent).

I två studier redovisas vad behandling innebär för kriminaliteten. Henrik Larsson och Paul Lichtenstein *Vuxna med ADHD begick färre brott när de fick medicin* och en sammanfattning av avhandlingsarbetet av Ylva Ginsberg *Kan onda cirklar brytas? Om ADHD med antisocialitet och ADHD-behandling på Norrtäljeanstalten*. I båda dessa studier med olika metodik redovisas en minskad kriminalitet som resultat av behandlingsinsatser. I den registerstudie som Larsson och Lichtenstein redovisar sågs en minskning med ca 30 procent i en fyraårig uppföljning. De spekulerar om att de positiva resultaten beror på behandlingens effekter på grundsymtomen av ADHD, så som impulsivitet, rastlöshet, och irritabilitet. Konsekvenserna för samhället är stora om återfallsfrekvensen kan reduceras med 30 procent. Ginsberg säger: "Trots att ADHD är så vanligt och så svårhanterligt i anstaltsmiljö, har de flesta länders rättssystem fram tills helt nyligen förbisett tillståndet, varför intagna med ADHD inte tidigare har kommit i fråga för ADHD-behandling trots omvitnat stora behov". Bakgrunden till Ginsbergs studie var att "svensk kriminalvård hade funnit en "behandlingsresistent" grupp bland

de fängelseintagna. Denna grupp bestod av intagna som var rastlösa, aggressiva och okoncenterade. De satt ofta i isolering p.g.a. misskötsamhet relaterad till aggressivitet och de klarade inte att fullfölja Kriminalvårdens preventiva program". "Vid en tillbakablick kunde vi konstatera att skola, sociala myndigheter, skolhälsovård och barnpsykiatrisk vård tidigt varit medvetna om deltagarnas psykosociala belastningsfaktorer, inlärningssvårigheter, utagerande beteende med CD och psykiska ohälsa. Cirka 80 procent av de intagna hade som barn fått extra stöd i skolan och 60 procent hade haft kontakt med BUP/skolpsykiolog. Det var också vanligt att de haft kontakt med sociala myndigheter, vanligen p.g.a. missbruk och misshandel inom familjen eller p.g.a. tidig debut i missbruk och kriminalitet. Sjukvårdens och socialtjänstens förklaringsmodell att svårigheterna enbart berodde på brister i miljön hade medfört utebliven hjälp och förståelse för deltagarnas ADHD-relaterade funktionsnedsättningar". Mer än hälften förbättrades i sina ADHD-symtom under den korta uppföljningen (5 veckor) bland de som lottats in till behandling med aktivt läkemedel. Ingen skillnad sågs hos de som fick placebo. I den långsiktiga uppföljningen där alla deltagare fick aktivt läkemedel i kombination med återfallsförebyggande program förbättrades symtomen ytterligare. "Alla deltagare, utan undantag, önskade att de fått sina ADHD-svårigheter bekräftade under barndomen. De frågade sig varför ingen sett och förstått deras svårigheter och de funderade mycket över hur deras liv hade kunnat bli om de fått hjälp redan som barn; hade de klarat att gå i skolan, skaffa arbete, bilda familj och levt ett liv utan missbruk och kriminalitet? De behövde få tid att sörja över livet som aldrig blev innan de kunde acceptera sin situation och börja planera framåt, till ett liv utanför murarna, utan missbruk och kriminalitet".

ADHD och Missbruk

Vid ADHD finns en ökad risk för missbruksutveckling, framförallt bland dem som förutom ADHD uppvisar utagerande beteenden som trotssyndrom och CD. En nyligen publicerad metaanalys⁹ rapporterade att närmare en fjärdedel (23 procent) av ungdomar och vuxna som behandlas för olika typer av substansmissbruk (nikotinberoende exkluderat) inom beroendevården bedömdes ha ADHD (oftast oidentifierad och obehandlad). Det var vanligt med flera olika typer av missbruk med undantag av kokainberoende som inte sågs vara relaterad till ADHD. Om beroendepopulationen delas upp med avseende på samtidig ADHD, utgör beroendepatienter med ADHD en jämförelsevis mer drabbad grupp än dem utan ADHD. I ADHD-gruppen ses en tidigare drogdebut, snabbare förlopp från missbruksdebut till beroende och de är svårare att få i drogremission och de återfaller snabbare och oftare i missbruk än beroendepatienter utan ADHD. Detta talar för att beroendepatienter med ADHD är en extra sårbar grupp där behandlingsinsatser riktade mot både ADHD och missbruk är angelägna att utveckla och utvärdera och sådan forskning pågår med preliminärt goda resultat^{7, 9,10}.

Nödvändiga åtgärder

Ingvar Nilsson och Eva Nilsson, *ADHD ur ett socioekonomiskt perspektiv* målar upp möjligheter om vi satsar rätt i förebyggande arbete. De redovisar samhällliga mångmiljonvinster om vi investerar i åtgärder för personer som har ADHD funktionsstörningar från barndom. Utgångspunkten för analyserna är bl. a. det avhandlingsarbete som Ginsberg genomfört på Norrtäljeanstalten. Med en 30 procentig reduktion av kriminalitet hos en tredjedel av deltagarna, d.v.s. 9 personer som redovisats skulle det i ett 20 årsperspektiv innebära en samhälllig vinst på dryg 800 miljoner. I ett några år längre perspektiv är det miljardvinster i minskade samhällskostnader från olika samhällliga institutioner.

Det är således väldigt stora vinster, för den enskilde och för samhället som kan erhållas om samordnade aktioner genomförs. Dessa berör samhället på olika nivåer. I Danmark har man utvecklat nationella program för socialt stöd riktat till personer och deras anhöriga. Jörgen Lundälv *Aktörer och samordningserfarenheter om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar – översikt av erfarenheter från Danmark* sammanfattar modellen som tillämpats. Aktörer finns på olika nivåer i samhället som kommuner, regioner och nationellt. De kan vara offentliga institutioner och organisationer i civilsamhället. De studier som Lundälv presenterar visar fram samsarbetsproblem på de olika nivåerna och mellan nivåer.

Nåckve Balldin och Kenth Hedevalg. *En skola som hjälper eller stjälper? ADHD ur ett pedagogiskt perspektiv*. I den här artikeln belyses olika framgångsfaktorer, som kan bidra till att hjälpa elever med ADHD eller liknande svårigheter att lyckas bättre i skolan. Sådana framgångsfaktorer är ökad kunskap om hur olika funktioner och grundförmågor påverkar elevens förutsättningar för inläring. Det pedagogiska innehållet och undervisningen i skolan bör baseras på resultat av modern forskning om hjärnan. Det krävs att skolan har planer, strategier och verktyg för att kartlägga elevens styrkor och svårigheter. Dessa kartläggningar ligger till grund för insatser. Ett inkännande bemötande är ytterligare en framgångsfaktor. På organisatorisk nivå behöver skolan ha riktlinjer och handlingsplaner för samverkan mellan personal inom skolan, samt för samverkan med föräldrar och professionella aktörer inom t.ex. psykiatri, socialtjänst och habilitering. Sam Nordfeldt o.a. *Att lyckas med ADHD – en skolbaserad utrednings och stödmodell*. Artikeln beskriver effekter av en skolbaserad utrednings- och stödmodell för elever med inlärningsproblem. Modellen underlättar samverkan nära eleven och förstärker neuropsykiatrisk kompetens hos pedagogerna. En stor andel av elever med ADHD-problematik kan upptäckas och få pedagogiskt stöd i sin ordinarie klass när neuropsykiatrisk kompetens finns hos pedagogerna, färre elever behöver då specialklass. Deskriptiva data från 198 elever med diagnosen talar för att skolprestationer kan förbättras med sådana insatser, oberoende av medicinering för ADHD.

I den sista artikeln i temadelen av detta smt nummer, Martina Kopra och Anki Sandberg. *Riksförbundet Attention – med syfte att främja rättigheterna för personer med Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar*, presenteras den ideella organisationen för barn, ungdomar och vuxna med neuropsykiatriska funktionshinder (NPF). De arbetar för att främja rättigheter för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och deras familjer. Genom en mängd informationskanaler, projekt, lokalt arbete och expertgrupper.

Diagnosdebatten

Arbetet med temanumret om ADHD har väckt många funderingar. Diagnosen väcker många tankar och diskussionen är intensiv i vårt samhälle om det snabbt ökande antal personer med ADHD-diagnos. Karin Johannisson recenserar i DN (2013 05 16) en ny bok som illustrerar detta under rubriken "När diagnoser tar över det mänskliga", vilket är en recension av Fredrik Sveneaus bok "Homo patologicus, Medicinska diagnoser i vår tid"¹¹. Vi utgick i vårt arbete från erfarenheter av möten med personer som varit illa och som med hjälp av diagnos fått hjälp och stöd i samhället. Det socialmedicinska perspektivet har alltid fokuserat på de mest utsatta, de som t ex lider av drogberoende och kriminalitet. Den ökande synligheten genom att personer med olika diagnoser för psykisk sjukdom syns, avstigmatiserar psykisk sjukdom, men det kan också göra att personer som lider svårt och handikappas av sin sårbarhet osynliggörs¹², särskilt om det i media framställs som att alla med ADHD är kreativa och framgångsrika personlig-

heter utan beaktande av de svårigheter som också finns. Att ha ADHD innebär oftast en påtaglig ojämnheter i fungerandet med en större skillnad mellan svaga och starka sidor än hos s.k. "neurotypiska personer" som ofta fungerar mera jämnt. Många vuxna som diagnostiserats med ADHD först i vuxen ålder och därmed "slupit stämplas" med ADHD som barn, kan vittna om omgivningens oförståelse för deras sätt att fungera och den moraliserande attityd de mötts av redan från tidig ålder, om att de "kan bara de vill", vilket bidragit till frustration hos personen själv och med tiden allt sämre självförtroende som följd av att alltid bli betraktad som "dum och hopplös" och ständiga upplevelser av misslyckanden. Det var (är) många med ADHD som aldrig blev (blir) bjudna på barnkallas eftersom de inte klarade (klarar) att styra sitt beteende.

Många är de vuxna med ADHD som berättar om hur de till sin stora sorg tidigt blev exkluderade från den sociala gemenskapen och vissa fick stanna kvar hemma och inte följa med på skolresorna då de ansågs som alltför bråkiga och "besvärliga". Dessa vuxna med ADHD kände sig således stigmatiserade och utpekade redan som barn utan en diagnos och de uttrycker idag föga förståelse för påståendet att en ADHD-diagnos i sig skulle vara stigmatiserande. Tvärtom menar de att stigmatiseringen bestått i att inte få förståelse och hjälp för sina svårigheter. En tidig upptäckt med efterföljande stödinsatser, hade däremot kunnat bespara dem mycket lidande och deras liv hade kanske fått en annan vändning utan utanförskap, menar de. I själva verket upplever många vuxna med ADHD att samhället har svikit dem genom att bara "stå och titta på" utan att erbjuda hjälp och stöd.

Utredning och diagnostik innebär en noggrann kartläggning som syftar till att förstå individens unika svårigheter och styrkor, liksom hur samspelet mellan individ och omgivning resulterar i funktionsnedsättning. Det är ju först i mötet med en icke anpassad omgivningsmiljö som funktionsnedsättning eller handikapp uppstår. Det är därför av yttersta vikt att kartläggningen är bred och innefattar de många olika och komplexa bio-psyko-sociala aspekter som följer av att vara en biologisk varelse med kropp och själ som befinner sig i ständigt samspel med omgivningen och där även enskilda biologiska sårbarhetsfaktorer behöver tas i beaktande. Mycket talar för att tidiga upplevelser kan påverka hur den genetiska uppsättningen kommer till uttryck som symptom och funktionsbrister hos barnet. En utredning syftar till att med utgångspunkt från kartläggningens resultat föreslå individuellt anpassade insatser som kompenserar för individens funktionsbrister och öka förutsättningarna att kunna dra nytta av de unika styrkor och tillgångar som finns. Utan en ordentlig kartläggning är risken stor att barnet med ADHD inte får förståelse för sitt unika sätt att fungera, individuellt anpassad pedagogik eller lämplig fysisk arbetsmiljö i skolan och därmed inte heller bereds möjlighet att kunna nå sin fulla potential.

De holistiska insatserna är breda och innefattar såväl sociala som medicinska perspektiv, riktade mot både individ och samhälle. Ett synsätt som innefattar både ett individ- och ett samhällsperspektiv, istället för antingen eller, torde vara det mest fruktbara att applicera, för individens och för samhällets bästa. Vi är alla olika, men vi är lika mycket värda, det är viktigt att poängtera. För att i praktiken kunna omsätta denna grundläggande princip om allas lika värde och bidra till ett humanitärt och tolerant samhälle, är det nödvändigt att hänsyn tas till de individuella skillnader som finns. Av det följer att vissa barn med ökad sårbarhet behöver erbjudas extra stöd och omsorger för att få samma chans att utvecklas som andra barn. Det omvända, om vi inte tar hänsyn till individens olika förutsättningar, riskerar det att stigmatisera och diskriminera på det sätt som många vuxna med ADHD upplever att de blivit, enligt ovan.

I den ideologiskt färgade debatt som förs (t. ex. Johannisson, DN 2013-05-16; ledartikeln DN, 2013-05-17) är det sällan eller aldrig personer med ADHD själva får komma till tals och uttrycka sina behov och önskemål; varför inte fråga dem det gäller? Vare sig de som har ADHD eller de som arbetar med att försöka hjälpa barn och vuxna med ADHD känner igen sig i de ofta raljerande och trivialiserande beskrivningar av ADHD som vanligen förmedlas av olika teoretiker. Johannisson framför t ex i DN 2013 05 16 sin oro över att normalitetsbegreppet successivt snävas in så att var och varannan kvalificerar sig för en psykisk diagnos, bland annat den i hennes eget tycke kontroversiella diagnosen ADHD.

Det bör här förtydligas att kärnsymtomen vid ADHD, som är normalfördelade i befolkningen, hos dem med ADHD, inte bara finns närvarande nu och då, utan symtomen är många, ofta förekommande och så pass uttalade att de befinner sig i extremändarna av normalfördelningskurvan och leder till påtagliga funktionsnedsättningar på flera olika områden. Man kan ha hur pass uttalade symtom som helst, men om de inte leder till genomgripande funktionsnedsättningar i olika miljöer, kvalificerar de inte heller för en diagnos. Johannissons påstående om ett försvävat normalitetsbegrepp ter sig därför något långsökt ur ett kliniskt psykiatriskt perspektiv.

Snarare kan man fråga sig om det finns någon annan patientgrupp i Sverige som behöver finna sig i att ständigt tvingas försvara sitt behov av utredning, diagnos och behandling som ADHD-gruppen? Har debatten nu gått så långt att personer med ADHD riskerar att systematiskt diskrimineras; att de anses vara ett fritt villebråd som vem som helst har "rätt" att ge sig på att kritisera och misstänkliggöra, många gånger utan saklig grund? För att inte tala om alla professionella yrkesutövare och forskare som ägnar sin tid och sitt engagemang åt att försöka hjälpa barn och vuxna med ADHD och deras anhöriga "på fältet". Arbetet försvåras avsevärt av den ständigt förekommande och intensiva hatkampanj som förs mot psykiatri i allmänhet och läkemedelsbehandling mot ADHD i synnerhet under ledning av scientologiföreträdare inom deras frontorganisation KMR (Kommittén för mänskliga rättigheter), där läkare anklagas för att vara korrupta "pillertrillare" och där scientologerna gör allt för att försöka förhindra den ADHD-forskning som bedrivs¹³. Om orden "diagnos" och "ADHD" är så laddade, skulle det vara en mer framkomlig väg om vi diskuterade bristande funktioner istället för ADHD? Trots allt är det inte en diagnos vi behandlar utan underliggande funktionsbrister, med målet att minska symtombörda och funktionsnedsättningar av ADHD, förebygga sekundära psykiatriska, somatiska och sociala påslagningar och därigenom minska risken för utanförskap. Om vi kunde identifiera utvecklingsavvikelser/funktionsbrister så tidigt som möjligt och omgående erbjuda barnet effektiva insatser, kanske svårigheterna inte behövde utvecklas till ADHD eller något annat utvecklingsrelaterat tillstånd och prognosen förbättras? Nyligen introducerade Gillberg¹⁴ akronymen ESSENCE vilket står för Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations. ESSENCE-problem innebär funktionsnedsättande symtom som är observerbara hos barn redan vid 3-5 års ålder och som ökar risken för komplex problematik inom samma funktionsområde eller närliggande områden flera år senare. ESSENCE inkluderar förseningar/avvikelse i den generella utvecklingen, eller av motorik (koordinationsförmåga), tal- och språk, socialt samspel- kommunikation, beteende, aktivitetsreglering (överaktivitet/underaktivitet), impulskontroll, uppmärksamhet, sinnesstämning, sömn, mat/uppfödning.

Enligt ESSENCE-konceptet föreslås att barn som uppvisar något av ovanstående s.k. ESSENCE-problem snarast möjligt erbjuds en holistisk bedömning av ett multidiscipli-

närt s.k. ESSENCE-team. Detta för att motverka dagens "stuprörstänk" där symtomen sorteras in i olika "boxar" (diagnoser) som ger intryck av att vara skarpt avgränsbara entiteter när det mesta talar för att det finns en stor överlappning mellan de olika utvecklingsrelaterade tillstånden, bl.a. ADHD, autismspektrum, språkstörning, dyslexi och Tourettes syndrom. I dagsläget remitteras barnen till olika specialister för ett symptom i taget och helhetsperspektivet riskerar att gå förlorat. Barn med ESSENCE-problem har ofta komplex problematik varför bedömning och insatser behöver vara holistiska. ESSENCE är med andra ord ingen ny diagnos utan representerar ett nytt sätt att tänka kring tidigt debuterande symptom hos barn vilka ökar risken för senare funktionsnedsättning, där bedömning och insatser utgår från uppvisade funktionsbrister utan ett "stuprörstänk" kring specifika diagnoser. Det vore intressant att studera om implementering av ett ESSENCE-koncept skulle kunna förbättra omhändertagandet av dessa barn och minska den för patienterna stigmatiserande debatten om ADHD.

Lagstadgad samverkan också i Sverige?

Många aktiviteter pågår i vårt samhälle där funktionsnedsättning som ADHD indirekt står i fokus. I mitten av maj 2013 har två rapporter publiceras som belyser situationen för psykisk ohälsa hos de unga i vårt samhälle. Den första rapporten kommer från den parlamentariska Socialförsäkringsutredningen, Unga vuxna med aktivitetsersättning – risk för suicidförsök och suicid (SOU 2010:04). Den visar att självmord och självmordsförsök bland unga ökar. Dessa ökar mest bland unga med funktionshinder. Den andra rapporten kommer från Nordens Vålfärdscenarier en institution under Nordiska Ministerrådet. Sju nordiska forskare diskuterar ämnet ökning av psykisk ohälsa bland unga i antologin: För det som växer – Unga, psykisk ohälsa och förtidspensionering i Norden¹⁵. "I ett flertal nordiska länder har andelen förtidspensionerade ungdomar i ålder 20-34 år ökat markant under de senaste decennierna. Den mest framträdande ökningen har gällt psykiatriska diagnoser som ångest, oro och depression¹⁶" Samtidigt som ungdomsarbetslösheten ökar, växer även gruppen unga med psykisk ohälsa som förtidspensioneras. Antologin belyser ungas situation ur olika vetenskapliga aspekter och ger förslag på möjliga lösningar och ändrad policy. I ett kapitel "Utanförskap och psykisk ohälsa bland unga i de nordiska länderna" ger Sven Bremberg en översikt av utvecklingen av psykisk ohälsa i Sverige jämfört med andra europeiska länder. Medan t ex dödligheten i åldersgruppen 15-29 år har dramatiskt minskat i Nederländerna under den sista 10 års- perioden så har den legat still eller ökat i Sverige. Bremberg diskuterar tänkbara förklaringar och möjligheter till åtgärder till utvecklingen av psykisk ohälsa i de nordiska länderna för de unga. Två viktiga faktorer som är relaterade till psykisk ohälsa är misslyckande i skolan och möjligheter att få arbete. Under perioden 1995 till 2010 har andelen som examinerats från gymnasiet i Sverige minskat medan andelen ökat i övriga nordiska länder. Misslyckande i skolan är en bidragande orsak till svårigheter att få arbete, vilket i sin tur leder till att risken för psykiska problem ökar. Under tidsperioden 1990 till 2010 har andelen anställda ungdomar i åldrarna 15-24 år minskat i Sverige från ca 60 procent till idag ca 40 procent. I de andra nordiska länderna har andelen legat oförändrat eller ökat och ligger högst runt 70 procent i Danmark. För personer med funktionsnedsättningar vet vi att det är inom ovan områden de har svårast att klara samhällets krav. I skolan, vid övergången till arbetslivet och i arbete. De som är sämst ställda inför framtiden är de som saknar examen från gymnasiet. I Sverige är den andelen 27 procent jämfört med Finlands 10 procent.

Att skapa skolsystem med systematiska insatser som redovisas i artiklarna om skolans stödjande roll är en viktig åtgärd för att skapa en bättre framtid för personer med funktionsnedsättning. Men att utveckla system för ungdomar som inte klarat gymnasiet

att i efterhand skaffa sig kunskap som motsvarar gymnasieexamen är en annan viktig åtgärd. I det land i Europa som lyckats få ned både arbetslöshet och dödlighet för de unga, Nederländerna, har man utvecklat en modell för stöd till de ungdomar som inte fullföljt gymnasiet. Det unika i modellen är att man år 2009 stiftade en lag (Leerwerk-plich Wet) som omfattar alla ungdomar i åldern 18-27 år och som inte fullföljt gymnasiet. Syftet är att alla ungdomar skall få kompetens motsvarande gymnasiekompetens. Centralt är att samverka lagstadgas mellan stat (arbetsförmedling och försäkringskassa) och kommun (skola och socialtjänst) för att skapa förutsättningar för "second-chance education", en andra chans. Av de nordiska länderna är Sverige det land som är sämst utvecklat inom detta område. Från regeringen har under en följd av år frivillig samverkan prioriterats.

När vi nu knyter ihop säcken. Vad har vi lärt som kan lindra konsekvenserna av de olika typer av funktionsnedsättning som döljs under rubriken ADHD? På olika nivåer i vårt samhälle pågår många aktiviteter där många organ är inblandade. I kommuner utvecklas nya modeller för stöd i enskilda skolor. Landsting genomför vårdprogram för att få en sjukvård som bättre uppmärksammar neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Socialstyrelsen ger sitt bidrag på nationell nivå med riktlinjer baserade på vårdprogramarbete och genom SBU-rapporter. Syftet är att minska ojämlikhet i det stöd som ges till personer med funktionsnedsättning i olika delar av Sverige. Ett nyckelord som kommer igen är samverkan. Samverkan mellan professioner inom organisationer som skolan, socialtjänsten, hälso- och sjukvård och försäkringskassa. Samverkan för bättre kartläggning av konsekvenser för den enskilde i dennes samspel med familj, skola, närsamhälle, socialtjänsten, hälso- och sjukvård och försäkringskassa hos personer med funktionsnedsättning. Men, också samverkan mellan organisationer på olika samhällsnivåer. Stuprörstänkandet med små enheter som var och en skall "hålla sin budget" är förödande för långsiktigt tänkande och planering. Samhällets investeringar och åtgärder behöver genomföras i ett livsloppsperspektiv. Resurser och stöd i skolan, eller från nybildade organisationer som ger stöd i övergången till arbetsliv för ungdom är investeringar där de samhällsliga vinsterna hämtas hem kanske 20 år senare och då av helt andra samhällsinstitutioner. Nilssons artikel är övertydlig på det här området.

Och vi har också lärt oss att tron på frivillig samverkan mellan organisationer är en illusion. Inte minst utvärderingarna från Danmark och deras nationella programarbete för bättre stöd till personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning visar detta. Samtidigt som erfarenheterna från Nederländerna som genomfört lagstadgat stöd för samverkan visar upp positiva erfarenheter som skulle kunna översättas till svenska förhållanden.

*Ylva Ginsberg
Bo J A Haglund*
Temaredaktör och Redaktör

Referenser

1. Läkarutbildningen. 1948 års läkarutbildningskommitté. (SOU 1953:7). Citerad i Haglund BJA, Svanström. Samhällsmedicin en introduktion. Lund: Studentlitteratur. 1995 sid13.
2. Abrahamsson L. Artikel i detta nummer
3. Brar A. Artikel i detta nummer

4. Brar A. Från Busfrö till brottsling. Stockholm: Gothia förlag, 2011.
5. Dysthe P. Nu förstår jag mig själv. En berättelse om ADHD. Damm Egmont: Sivart Förlag, 2007.
6. Honos-Webb L. ADHD/ADD som vuxen – så lyfter du fram dina styrkor. Hur du utvecklar dina unika talanger, stärker din självkänsla och får ett bättre liv. Stockholm: Natur & Kultur, 2010.
7. Thernlund G, Guldborg-Kjär T, Ginsberg Y. Historik, förekomst och orsaker. I Thernlund G.(Red.) ADHD och autismspektrum i ett livsperspektiv. En klinisk introduktion till utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsproblem. Lund: Studentlitteratur, 2013.
8. Axén M, Brar A, Huslid E, Nordin V, Nylander L, Walch M. Regionalt Vårdprogram. ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd hos barn, ungdomar och vuxna. Stockholm: Stockholms läns landsting, 2010. Se: <http://www.vardsamordning.sll.se/sv/Publikationer/ADHD-lindrig-utvecklingsstornig-och-autismspektrumtillstand-hos-barn-ungdomar-och-vuxna/>
9. van Emmerik-van Oortmerssen, K., G. van de Glind, et al. (2012). Prevalence of attention-deficit hyperactivity disorder in substance use disorder patients: A meta-analysis and meta-regression analysis. *Drug Alcohol Depend* 122(1-2): 11-9.
10. Konstenius M. ADHD in substance use disorders. Prevalence and Pharmacotherapy. Stockholm: Karolinska Institutet, 2013. Doktorsavhandling.
11. Svenaeus F. Homo patologicus. Medicinska diagnoser i vår tid. Stockholm: Tankekraft förlag, 2013.
12. Johannisson K. När diagnosen tar över det mänskliga. DN, Kultur, 2013 05 16 A2, sid 6.
13. Häglund K. ADHD kan lindras och brottslighet minskas. <http://magasinetneo.se/artiklar/adhd-kan-lindras-och-brottslighet-minskas/> (Hämtat 2013-05-19)
14. Gillberg C. The ESSENCE in child psychiatry: Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations. *Res Dev Disabil*, 2010; 31 (6):1543-51.
15. Terje Olsen och Jenny Tägtström (Red.) Bokens originaltitel: For det som vokser. Unge, psykisk uhelse og tidlig uførepensjonering i Norden. Stockholm: Nordiskt Välfärdscenter, 2013. <http://nordicwelfare.org/News/Boklansering-om-unga-och-fortidspensionering-i-Norden/>
16. Bremberg S. Utanförskap och psykisk ohälsa bland unga i de nordiska länderna. I : Terje Olsen och Jenny Tägtström (Red.) Bokens originaltitel: For det som vokser. Unge, psykisk uhelse og tidlig uførepensjonering i Norden. Stockholm: Nordiskt Välfärdscenter, 2013. <http://nordicwelfare.org/News/Boklansering-om-unga-och-fortidspensionering-i-Norden/11>