

# Aktörer och samordningserfarenheter om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar – översikt av erfarenheter från Danmark

## Jörgen Lundälv

PhD, PD, docent i socialt arbete, Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet, Sprängkullsgatan 23, 405 30 Göteborg. E-post: Jorgen.Lundalv@socwork.gu.se.

I Danmark har det utvecklats kunskap om vilken betydelse som sociala stödssystem och riktat socialt stöd har för personer med ADHD och deras närstående samt föräldrar till barn med diagnosen. Undersökningen visar att föräldrar med barn med ADHD har det lättare att få access till adekvata stödtjänster i kommunerna och regionerna än vuxna personer med ADHD. En viktig slutsats av den danska studien är att det i framtiden finns utmaningar i att utveckla samordningen mellan olika enheter i kommunerna samtidigt som informanterna i undersökningen efterfrågar mer kontinuitet i kontakterna med socialarbetarna i kommunerna. En annan slutsats i den danska studien var att större kommuner var mer villiga än mindre kommuner att söka kunskap men även utbyta kunskap med andra aktörer i välfärdssystemet.

In Denmark, it has developed knowledge about the importance of social support systems and social support for people with ADHD and relatives and parents of children with the diagnosis. The survey shows that parents of children with ADHD has easier to gain access to adequate support services in municipalities and regions compared to adults with ADHD. An important conclusion of the Danish study is that in the future are challenges in the development of coordination between various units of local government, while respondents in the survey asking for more continuity in contacts with social workers in the municipalities. Another conclusion of the study was that larger municipalities were more willing than smaller municipalities to seek knowledge but also share knowledge with other actors in the welfare system.

## Inledning

Personer med ADHD och deras närstående befinner sig i en utsatt situation på många olika sätt. I såväl Sverige som i andra länder till exempel Danmark märks detta på flera vis. I mediernas rapportering exempelvis i Sverige beskrivs drabbade och de närståendes utsatthet beroende på om man är bo-

satt i resurssvaga respektive resursstarka kommuner eller stadsdelar. I en artikel i Sydsvenska Dagbladet år 2012 beskrivs detta fenomen på följande vis:

”Enligt den statistik Sydsvenskan har granskat är ADHD-diagnoserna tämligen jämnt fördelade över resursstarka

respektive resurssvaga stadsdelar och kommuner. Men i exempelvis västra Malmö upplever barnpsykiatrin ett högre söktryck än i östra Malmö. Samtidigt är det, enligt forskare, mycket som talar för att det kan finnas fler barn med ADHD i socialt utsatta miljöer. I en ostrukturerad tillvaro märks symptomen tydligare och föräldrar, pressade av ekonomisk oro och andra svårigheter, får det kämpigare att stödja sina barn. I en lugn skola, med en välplanerad vardag, kan symptomen lindras” (Sylvan och Håkansson, 2012).

Den här artikeln handlar om stöd och stödinsatser för föräldrar med barn med funktionsnedsättningar. Artikeln handlar särskilt om vilka erfarenheter som finns i Danmark hos aktörer som är verksamma. Fokus i artikeln ligger på de sociala och socialmedicinska konsekvenserna samt sociala stödinsatser till föräldrar och närstående till barn med ADHD och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Under senare år har en betydande mängd litteratur på området utkommit (Abrahamsson, 2010; Almer och Sneum, 2012; Barnhill, 2012; Beckman, 2012). Litteratur och forskning har behandlat också ADHD och personer i vuxen ålder (Buitelaar et al, 2010; Hellberg och Kjellberg, 2012). Barn och unga med ADHD har också behandlats i litteraturen (DuPaul och Kern, 2011; Lagerkvist och Lindgren, 2012; Lorenz, 2012). En del litteratur har behandlat närståendeperspektiv inom ADHD-området (Bengtner et al, 2012). Annan litteratur har fokuserat på förhållningssätt och arbetsmetoder

inom området (Larssen, 2011; Carlsson Kendall, 2012; Gerland, 2012). Forskningen och vetenskapliga artiklar inom området tillkommer naturligtvis och beskriver väl kunskapsområdet. I den här artikeln fokuseras på erfarenheter och betydelsen av genomtänkta sociala insatser för personer med ADHD i Danmark. Framför allt fokuserar artikeln på de erfarenheter som gjorts i Danmark om sociala insatser ur samverkansperspektiv (Bengtsson et al, 2011). Artikeln utgår från forskningsrapporten med titeln ”Sociale indsatser til mennesker med ADHD. En kortlægning”. Rapporten som är utarbetad vid SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd i Köpenhamn, utkom under år 2011 och utgör en kunskapskälla för hur ADHD-resurser har kommit att användas och uppfattas.

## Bakgrund

Danmarks befolkning består av totalt 5.5 miljoner personer (Bauer et al, 2012). I en studie av Bauer et al, 2012 beskrivs förutsättningarna att utveckla stödsystem för patienter inom psykiatrin som goda eftersom tillgången till register är goda. Forskarna skriver: ”Denmark has a unique situation with regard to registration of health issues, including mental health. Many register-based studies of psychiatric epidemiology have been based on the existing well-organized registers” (s.295 i Bauer et al, 2012).

Den kunskap och erfarenheter som finns av sociala stödinsatser för föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har samman-

ställt av Bengtsson et al, (2011). I en forskningsöversikt över ADHD-insatser som genomförts i Danmark under senare år redovisas också de senaste kunskapsrönen inom området (Nygaard Christoffersen och Hammen, 2011). I rapporten redovisas också om forskning av behandling av ADHD hos vuxna personer genom medicinering, psykosociala insatser och KBT. I Danmark finns det också sedan flera år tillbaka en stödförening för personer med ADHD och närstående (<http://www.adhd.dk>).

## Den danska modellen

I Danmark har man sedan flera år tillbaka utvecklat ett nationellt stödprogram för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar till exempel ADHD. Det nationella programarbete som byggts upp och utvecklats i Danmark har genomförts av flera aktörer. De aktörer som här åsyftas återfinns på webbsidan [www.sfi.dk](http://www.sfi.dk) och hos Socialstyrelsen i Danmark. De olika aktörerna har samordnat sig i utvecklandet av det nationella programmet i Danmark. Hur har då innehållet i programmet kommit att utvecklas genom en sådan samordning? Vilket innehåll har det nationella programmet kommit att få och vilka är aktörerna? Hur har aktörerna själva artikulert sin samordningsframgång? Detta är några frågor som kan ställas.

De rapporter som framtagits i Danmark och som beskriver det nationella programarbetet visar att det är fråga om ett tydligt och strategiskt programarbete från SFI - Det Nationale Forskningscenter for Velfærd. Programarbe-

tets innehåll ger stöd till flera grupper bland annat föräldrar, lärare, barn och vuxna personer inom målgruppen. Programinnehållet och stödet är också brett. Den danska modellen kan bland annat beskrivas utifrån en ny rapport i Danmark som utarbetats från projektet ”Nya och förbättrade insatser för barn, ungdomar och vuxna med ADHD”. ([www.servicestyrelsen.dk/ADHD](http://www.servicestyrelsen.dk/ADHD)).

I rapporten ”Sociale indsatser til mennesker med ADHD. En kortlægning” (Bengtsson et al, 2011) beskriver forskare vid SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd vilka aktörer som har utvecklat det nationella stödprogrammet och vad resultatet har blivit. Syftet med undersökningen var att ”bidrage til kommunernes arbejde med at organisere, udvikle og implementere sociale indsatser, støttetilbud og metoder til gavn for børn, unge og voksne med ADHD. Desuden bidrager rapporten til vidensgrundlaget for udarbejdelsen af den nationale handlingsplan” (s.24 i Bengtsson et al, 2011).

De aktörer som arbetat i Danmark inom området har varit kommuner, regioner och privata aktörer. Till bara för några år sedan hade man inte någon överblick över de olika aktörernas samlade insatser inom området ADHD i Danmark. Rapporten visar att det finns stora skillnader mellan kommunerna i Danmark hur man utvecklar stödinsatser. Den danska undersökningen (Bengtsson et al, 2011) visar att kommunerna anser att de själva har mycket kunskap om området men att de är beroende av information från olika källor. Större kommuner är mer villiga än

mindre kommuner att söka kunskap och utbyta kunskap med andra aktörer. Detta förhållande omfattar även modellen VISO2 som är utvecklad i Danmark. VISO betyder Den Nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisationen och ingår i den s.k. Servicestyrelsen i Danmark. Undersökningen visar att det är främst de medelstora kommunerna som efterfrågat de specialistkunskaper som finns inom VISO beträffande ADHD.

### Kommunal reflexivitet

Undersökningen som beskriver aktörernas medvetenhet och reflexivitet utgör ett viktigt kunskapstillskott inom området ADHD i Danmark men även ur ett Skandinaviskt perspektiv. Kommunerna i Danmark som deltagit i undersökningen visar på en mångfald av erfarenheter inom området. Totalt fem olika typer av kommunala avdelningar har ingått i undersökningen. Dessa har varit: Barn och unga, Pedagogisk-psykologisk rådgivning (PPR), avdelning för ungdomars utbildning, vuxenavdelning samt ett jobbcenter. En majoritet av aktörerna på dessa avdelningar har uppfattningen att deras kunskap om ADHD är över genomsnittet. I de minsta kommunerna upplever en fjärdedel av aktörerna att de har kunskap om ADHD under genomsnittet. Undersökningen förklarar resultatet med att de deltar i begränsad omfattning i olika kunskapsmiljöer vilket i sin tur gör att de har svårigheter att bedöma sin egen kunskap i förhållande till andra aktörer.

### Regionen som aktör

I forskningsrapporten av Bengtsson et al beskrivs regionerna i Danmark som en betydelsefull aktör. Forskarna skriver följande i sin rapport: ”Regionerne fungerer som leverandører. Det er derfor ikke overraskende, når ingen af regionerne har nedfældet en skriftlig politik vedrørende ADHD. I stedet henviser regionerne til, at skriftlige politikker foreligger i de specifikke tilbud til personer med ADHD.” (s.126 i Bengtsson et al, 2011).

Flera regioner upplever att det finns en brist på hur och i vilken omfattning som kommunernas samarbetar med varandra om ADHD. Regionerna uppfattar ADHD inte som något isolerat utan att ADHD också ses i samband med andra tillstånd som exempelvis psykiska störningar, sociala problem, missbruk m.m. Regionerna är också osäkra på hur de ska hantera ADHD-diagnoserna. Inför framtiden anser regionerna att det finns flera viktiga utmaningar. En sådan utmaning handlar om hur bristerna med samarbete mellan kommunerna samt mellan lokal och regional nivå ska kunna övervinnas. Det handlar om enligt de regionala aktörerna att finna bättre samarbete mellan regionala och lokala insatser inom området.

Undersökningen består av material som inhämtats från s.k. fokusgrupper. Kännetecknande för dessa fokusgrupper är att aktörer inom olika expertfält och områden har deltagit och bidragit med en bred kunskapsutveckling. Informanter från följande instanser deltog i fokusgrupperna: ”Fokusgruppe-

deltagerne på børne/ungdomsområdet er tilknyttet følgende organisationer og institutioner: Dansk Socialrådgiverforening, Danmarks Lærerforening, Pædagogiske Psykologers Forening (PRR), en efterskole, BUPL, Danmarks Vejlederforening (UU) og en skole for specialundervisning. Derudover deltog en børnepsykiater og en psykolog med særlig viden på området. Fokusgruppeditagerne på voksenområdet er tilknyttet: Socialrådgiverforeningen, Socialpsykiatrien – VISP, Psykologforeningen, Dansk Psykiatrisk Selskab og Socialpædagogernes landsforbund/LSF. Derudover deltog repræsentanter fra udsatteområdet og en samfundsvidenskabelig forsker. Fokusgruppeditagerne i den sidste fokusgruppe med politiske og interessepolitiske aktører er tilknyttet: Danske Regioner, KL, Socialchefforeningen, Børne- og kulturchefforeningen og ADHD-foreningen”. (s.33 i Bengtsson et al, 2011).

## Samverkans- erfarenheterna

Den danska studien undersökte hur framgångsrikt samarbetet var mellan olika avdelningar och enheter i kommunerna vad avser området ADHD. Forskarna konstaterade att det utifrån de svar de erhöll var svårt att avgöra hur samverkan var (s.36 i Bengtsson et al, 2011). Man kunde konstatera att representanterna i de olika kommunala enheterna inte deltog i olika kunskapsmiljöer i så stor utsträckning. Bengtsson et al konstaterade att en majoritet av informanterna inte hade samarbetat med andra aktörer inom ADHD-området. Personalen i kommunerna visste

heller inte var någonstans i den kommunala organisationen där den högsta kompetensen inom ADHD-området fanns samlad. Forskarna skriver i rapporten: ”De flesta børne- og ungeafdelinger benytter specialistviden fra psykiatrien og i kommunen, og en næsten lige så stor del af dem benytter specialistviden fra VISO. De fleste voksenafdelinger benytter ligeledes specialistviden fra psykiatrien, mens andre kilder ikke benyttes i nær samme omfang” (s.101 i Bengtsson et al, 2011).

Forskarna har dragit flera viktiga slutsatser från sin undersökning utifrån samverkanserfarenheter. En erfarenhet som de dragit utifrån de dialoggrupper som genomförts ibland annat föräldragrupperna var att det finns flera utmaningar om samspel mellan kommunala förvaltningar och hur insynen kan öka. En annan erfarenhet som hade diskuterats i dialoggrupperna var vilken betydelse och roll som socialarbetarna ska ha. Ett problem som synliggjordes i studien var att flera upplevde att det förekom frekventa byten av handläggare och att dessa byten utgjorde ett problem. 41 procent av närstående och familjer som deltagit i en tidigare studie hade också uppgivit att de endast haft handläggare i deras kontakter upp till 6 månader (Bengtsson et al, 2008). Undersökningen visade att man upplevde det som frustrerande att ha kontakt med flera olika handläggare på olika avdelningar och enheter i kommunerna. Forskarna skriver: ”En af forældrene betoner problemstillingen i sin kommune: ”Der er udfordringer ved skiftet fra Børn og Unge til Voksenhandicap i kommunen. De

[personerne med støttebehov] får lov til at sejle.” Mange af interviewpersonerne fremhæver desuden selve den kommunale organisering som en udfordring og frustration, idet de skal have kontakt til flere forskellige forvaltningsniveauer, afdelinger og sagsbehandlere: Jeg oplever at blive kastet rundt mellem forskellige afdelinger og sagsbehandlere. Det er så frustrerende at skulle til 10 forskellige samtaler på kommunen om det samme. Man skifter hele tiden sagsbehandler. Hvis man er ude en dag (til møde med kommunen/en sagsbehandler), så bliver man måske henvist til et andet sted, så kan man ikke overskue det og tager hjem og kommer ikke derud dagen efter. Det er en stor udfordring at holde styr på de mange kontakter, man får rundt omkring i systemet, læger, sagsbehandlere. Det opleves som en udfordring igen og igen at skulle involvere en ny sagsbehandler i sin situation og de daglige udfordringer. Der er nogle af interviewpersonerne, der beskriver det som krænkende vedvarende at skulle genfortælle deres historie. For mange sagsbehandlerskift – hvad enten det er på baggrund af at skulle være i kontakt med forskellige forvaltningsafdelinger eller medarbejderudskiftning – kan gøre det vanskeligere at få opbygget en struktur og sikre et sammenhængende forløb, der er af særlig betydning for mange personer med ADHD.”s.149 ff i Bengtsson et al, 2011).

## Diskussion

Den danska undersökningen är unik av flera skäl. Ur metodologiskt hänseende är konstellationerna av fokusgrupperna som genomfördes intressanta.

Ett stort antal expertområden finns representerade på lokal nivå vilket bidragit till en omfattande reflexivitet och kunskapsutveckling inom området. De lokala erfarenheterna har således fått ett stort och motiverat utrymme i undersökningen. Den danska studien har givit svar på flera viktiga frågor samtidigt som det i framtiden blir angeläget att jämföra såväl sociala som socialmedicinska konsekvenser av sociala stödinsatser till föräldrar och närstående också i de övriga nordiska länderna. Vilka likheter och skillnader finns mellan stödinsatserna för personer med ADHD och närstående i Sverige och Danmark? Vilka långsiktiga effekter har stöd och insatser fått för drabbade och närstående? I framtiden torde det vara viktigt att följa målgruppen genom att låta såväl personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som deras närstående vara medaktörer i forskningens utformning och genomförande. Betydelsen av personer med funktionsnedsättningar som medaktörer har under senare år lyfts fram inom såväl forskningen som inom brukarrörelsen som av World Health Organization (WHO) (Priestley et al, 2010; Wermeeling och Nydahl, 2011). WHO och Världsbanken avslutar sin världsrapport med följande rekommendation: ”People with disabilities often have unique insights about their disability and their situation. In formulating and implementing policies, laws, and services, people with disabilities should be consulted and actively involved” (s.265 i World Health Organization and The World Bank, 2011).

## Referenser

- Abrahamsson,L. (2010). Tänk om: en bok om autism, Aspergers syndrom, ADHD och andra förmågor. 1. uppl. Malmö: Epago.
- Almer,G,M, Sneum,M,M. (2012). ADHD hos barn och vuxna. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur.
- Barnhill,F. (2012). ADHD av misstag: en utförlig genomgång av ADHD och de tillstånd som liknar ADHD och kan leda till en felaktig ADHD-diagnos. Uppsala: Påfågeln.
- Bauer,J, Okkels,N, Munk-Jorensen,P. (2012). State of psychiatry in Denmark. *International Review of Psychiatry* 2012;24(4):295-300.
- Beckman,V. (2012). Vuxna med DAMP/ADHD. 3. uppl. Lund: Studentlitteratur.
- Bengtner,A, Rennerfelt Iwarson,B, Dagerhorn,J. (2012). Varför vill ingen leka med Dennis och Stina? : att tala med barn om ADHD: tips och råd i vardagen till föräldrar och andra vuxna. 3. omarb. uppl. Sävedalen: Säve.
- Bengtsson,S, Alim,W, Holmskov,H, Lund,A. (2011). Sociale indsats til mennesker med ADHD. En kortlægning. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd. København, Danmark.
- Bryderup,I,M, Brante,T. (2011). Diagnoser i specialpædagogik og socialpædagogik. 1. udgave. København: Hans Reitzel.
- Buitelaar,J,K, Cornelis,C,K, Asherson,P. (2010). ADHD in adults: characterization, diagnosis, and treatment. Cambridge: Cambridge University Press.
- Carlsson Kendall,G. (2012). Förstå och arbeta med ADHD. 1. uppl. Stockholm: Natur & Kultur.
- DuPaul,G,J, Kern,L. (2011). Young children with ADHD: early identification and intervention. 1st ed. Washington, DC: American Psychological Association.
- Gerland,G. (2012). Hjälpmedelsboken: psykiska funktionsnedsättningar: för människor med ADHD, Aspergers syndrom, OCD och psykosjukdomar, deras anhöriga och personal. Johanneshov: TPB.
- Hellberg,K, Kjellberg,A. (2012). Övergångsprocessen från skola till vidare studier och arbete: intervjuer med unga vuxna med ADHD. Rapport. Linköping: Centrum för kommunstrategiska studier; Linköpings universitet.
- Hofvander,B, Ossowski,D, Lundström,S, Anckarsäter,H. (2009). Continuity of aggressive antisocial behavior from childhood to adulthood: The question of phenotype definition. *Int J Law Psychiatry* 2009 Jul-Aug;32(4):224-234.
- Jacobs,B, Miles,L. (2012). Attention deficit hyperactivity disorder. London: BAAF.
- Kooij,J,J,S. (2013). Adult ADHD: Diagnostic Assessment and Treatment. 3 rd ed. London: Springer London.
- Lagerkvist,B, Lindgren,C. (2012). Barn med funktionsnedsättning. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur.
- Larssen,M. (2011). Tänk. Man dör inte, men man blir en ganska knäckt människa: 12 föräldrar till barn med NPF berättar sin historia: 300 föräldrar i undersökning om hur barn med adhd/add/autism/Aspergers upplever skola, fritid och familjeliv. Västra Frölunda: Aduct.
- Levrini,A, Prevatt,F,F. (2012). Succeeding with adult ADHD: daily strategies to help you achieve your goals and manage your life. 1 st ed. Washington, D.C: American Psychological Association.

- Lorenz,D. (2012). Stress och psykisk ohälsa hos unga med autism och Aspergers syndrom. 1. uppl. Stockholm: Gothia.
- Lundin,T. (2012). Handbok för psykon: leva med ADHD och bipolär sjukdom. Stockholm: Frank.
- Marsbacken,A. (2013). Ingen familj är en ö: En bok om ADHD och Aspergers, om arv, miljö och skuld. BELONe BOOKS.
- Nygaard Christoffersen,M, Hammen,I. (2011). ADHD-Indsatser. En forskningsoversigt. Rapport 11:14. Köpenhamn: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velferd.
- Nylund,D. (2012). Treating Huckleberry Finn: a new narrative approach to working with kids diagnosed ADD/ADHD. Johanneshov: TPB.
- Priestley,M, Waddington,L, Bessozi,C. (2010). Towards an agenda for disability research in Europe: learning from disabled people's organisations. *Disability & Society* 2010;25(6):731-746.
- Riksförbundet Attention. (2012). ”Man känner sig alltid bekymrad”: en undersökning om anhöriga till unga vuxna med ADHD. Stockholm: Riksförbundet Attention.
- Smith,M. (2012). *Hyperactive: a history of ADHD*. London: Reaktion.
- Svensson,R. (2012). *Ragnhilds handbok: kunskap och vägledning: en bok om barn och ungdomar med ADHD*. Rydebäck: Ragnhilds Auxilium.
- Sylvan,C, Håkansson,S. (2012). Adhd – en klasskamp. *Sydsvenska Dagbladet* den 13 januari 2012.
- Taylor,C. (2012). *Empathic care for children with disorganized attachments: a model for mentalizing, attachment and trauma-informed care*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Wermeling,E, Nydahl,E. (2011). *Från forskningsobjekt till medaktör*. Stockholm: Handikappförbunden (HSO).
- World Health Organization, The World Bank. (2011). *World Report on Disability*. Geneva: World Health Organization, The World Bank.

**Elektroniska källor:**

- <http://www.sfi.dk/Default.px?ID=4934&q=ADHD>  
<http://www.socialstyrelsen.dk/adhd>  
<http://www.servicestyrelsen.dk/handicap/adhd>  
<http://www.jyllands-posten.dk/ditliv/article4809941.ece>  
<http://www.adhd.dk>