

ADHD – etiska utmaningar

Statens medicinsk-etiska råd

Stockholm 2015



Smer rapport 2015:2

Smer rapport 2015:2. ADHD – etiska utmaningar

Rapporten finns att ladda ned gratis på www.smer.se eller kan köpas från Wolters Kluwers kundservice.

Wolters Kluwers kundservice
106 47 Stockholm
Ordertel: 08-598 191 90

E-post: kundservice@wolterskluwer.se
Webbplats: wolterskluwer.se/offentligapublikationer

Statens medicinsk-etiska råd (S 1985:A)
103 33 Stockholm
Tel: 08-405 10 00

Tryckt av Elanders Sverige AB
Stockholm 2015

Omslag: Gullers grupp AB
Foto: Folio bildbyrå

Textbearbetning och layout har utförts av Regeringskansliet, FA/kommittéservice

ISBN 978-91-38-24388-6
ISSN 1101-0398

Förord

Denna rapport är ett resultat av Statens medicinsk-etiska råds (Smer) projekt om etiska aspekter på ADHD som initierades i februari 2014. Syftet med projektet har varit att identifiera och belysa etiska frågeställningar som kan vara förknippade med de senaste årens stora ökning av antalet ställda ADHD-diagnoser hos barn, ungdomar och vuxna. Målet med rapporten är att stimulera till fortsatt diskussion och reflektion kring de etiska frågorna. Rapporten vänder sig till berörda professioner, beslutsfattare, myndigheter, vårdgivare, skolor och kommuner, patientgrupper, anhöriga och allmänheten.

I rådets diskussioner har det varit viktigt att belysa ämnet både från ett individperspektiv och från ett övergripande samhällsperspektiv. Det har däremot inte varit frågan om att ta ställning ”för” eller ”mot” diagnosen ADHD. På så sätt skiljer sig diskussionen något från vissa av rådets tidigare rapporter, där argument för och mot en behandlingsmetod eller företeelse ofta har listats.

Rapporten har tagits fram av en arbetsgrupp bestående av ledamöterna Sven-Olov Edvinsson (ordförande i arbetsgruppen), Anders Åkesson och Barbro Westerholm samt den sakkunnige Ingemar Engström. I arbetsgruppen ingick också Elina Linna som var ledamot i Smer t.o.m. den 31 december 2014, hon medverkade dock i arbetsgruppen till projektets slutfas. Sekreterare har varit Karin Wilbe Ramsay.

Under projektet har arbetsgruppen anordnat två dialogmöten, ett med deltagare från olika yrkesgrupper som arbetar inom eller i anslutning till skolan, och ett med gymnasieungdomar. Inom ramen för projektet arrangerades också en konferens som var öppen för allmänheten. Då dessa aktiviteter varit viktiga inslag i projektet ingår sammandrag av dessa möten som bilagor i rapporten

(bilaga 2–4). De experter som medverkat vid dessa tillfällen eller som gäster vid rådets sammanträden listas i bilaga 1.

Beslut om denna rapport har fattats av ledamöterna Kjell Asplund (ordförande), Finn Bengtsson, Sven-Olov Edvinsson, Åsa Gyberg-Karlsson, Chatrine Pålsson Ahlgren, Charlott Qvick, Barbro Westerholm och Anders Åkesson. Ledamoten Finn Bengtsson har reserverat sig mot vissa av rådets överväganden och slutsatser. I beredningen av rapporten deltog även Lars Berge-Kleber, Ingemar Engström, Göran Hermerén, Ann Johansson, Olle Olsson, Bengt Rönngren, Nils-Eric Sahlin, Anna Singer och Elisabet Wennlund, samtliga sakkunniga i rådet.

Rapporten har faktagranskats av Ylva Ginsberg, med. dr, specialist i psykiatri, Norra Stockholms psykiatri/Karolinska Institutet och Taina Lehtonen, fil dr, specialist i neuropsykologi, Göteborgs universitet/Gillbergcentrum. Faktagranskarna står inte nödvändigtvis bakom samtliga analyser, slutsatser eller andra texter i rapporten.

Stockholm i december 2015

Kjell Asplund

Innehåll

Sammanfattning	9
1 Inledning	13
2 ADHD	17
2.1 Diagnosen ADHD.....	17
2.1.1 Kort historik om ADHD.....	18
2.1.2 Förklaringsmodeller	19
2.1.3 Utredning och diagnostik av ADHD	21
2.1.4 Förekomst och antal ställda diagnoser.....	23
2.2 Läkemedelsbehandling vid ADHD	24
2.2.1 Läkemedlens effekter vid ADHD-behandling	25
2.2.2 Behandlingsrekommendationer.....	26
2.2.3 Föreskrivningsmönster för läkemedel mot ADHD	27
2.2.4 Geografiska skillnader.....	30
2.3 Icke-farmakologiska behandlingsmetoder och stödinsatser.....	31
2.4 Reglering.....	32
2.4.1 Hälso- och sjukvårdslagen	32
2.4.2 Socialtjänstlagen	33
2.4.3 Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade	34
2.4.4 Patientlagen.....	35
2.4.5 Skollagen	36
2.4.6 Diskrimineringslagen	36
2.4.7 Riktlinjer och vägledningar	37

2.5	ADHD i skolan	38
2.5.1	Elevhälsan	38
2.6	ADHD i vuxen ålder	39
2.7	Sociala problem.....	41
2.7.1	Sociala skillnader	41
2.7.2	Kriminalitet och missbruk.....	42
2.7.3	Samhällsekonomska aspekter	43
2.8	Genusaspekter	43
2.9	Patientens upplevelse av diagnos och vård.....	44
3	Frågeställningar och utgångspunkter.....	47
3.1	Grundläggande värderingar och utgångspunkter	47
3.1.1	Människovärde	47
3.1.2	Integritet.....	48
3.1.3	Självbestämmande	49
3.1.4	Informerat samtycke.....	50
3.1.5	Principen om barnets bästa	50
3.1.6	Icke-diskriminering.....	51
3.1.7	Rättvisa – vård på lika villkor	52
3.2	Prioriteringsplattformen	52
3.3	Aktörer och perspektiv	53
3.4	Frågeställningar	54
3.5	Värdekonflikter	55
4	Diskussion, överväganden och slutsatser	57
4.1	Diskussion	57
4.1.1	En omdiskuterad diagnos	57
4.1.2	Under- och överdiagnostik	59
4.1.3	Begreppet neuropsykiatri	62
4.1.4	Om behandlingsinsatser vid ADHD	63
4.1.5	Medikalisering, diagnosglidning.....	67
4.1.6	Diagnosen och samhället	69
4.2	Överväganden och slutsatser	73

Referenser 79

Reservation 89

Bilagor

Bilaga 1 Förteckning över hörda experter 91

Bilaga 2 Konferensen ADHD – är vi på rätt väg? 93

Bilaga 3 Dialogmöte med olika yrkesverksamma personer
om ADHD i skolan 123

Bilaga 4 Ungdomsdialog om ADHD 127

Sammanfattning

Denna rapport är ett resultat av Statens medicinsk-etiska råds (Smers) projekt om etiska aspekter på ADHD som initierades i februari 2014. Syftet med projektet har varit att identifiera och belysa etiska frågor som har aktualiserats på ett särskilt sätt i samband med de senaste årens stora ökning av antal ställda ADHD-diagnoser hos barn, ungdomar och vuxna. Målet med rapporten är att stimulera till fortsatt diskussion och reflektion kring de etiska aspekterna på ADHD.

Bakgrund

Sedan 1990-talet har antalet ställda ADHD-diagnoser ökat kraftigt hos barn, ungdomar och senare även hos vuxna. Även läkemedelsförskrivningen för de aktuella tillstånden har ökat kraftigt. Diagnosen ADHD är omdiskuterad och det finns anledning att fråga sig om ökningen av diagnoser och läkemedelsförskrivning är rimlig eller om den möjligen är ett uttryck för en överdiagnostisering. Läkemedelsstatistik visar på stora geografiska skillnader i förskrivning av ADHD-läkemedel. Det ter sig därför också som att det kan förekomma en underdiagnostisering av funktionsnedsättningen på vissa håll i landet men också i vissa åldersgrupper, särskilt bland vuxna/äldre.

ADHD aktualiserar flera värdekonflikter där individens behov måste ställas mot samhällets förväntningar, krav och prioriteringar. De problem som personer med ADHD upplever är inte nya, men sättet att beskriva problemen har förändrats över tid. Det som tidigare betraktades som beteendeproblem eller socialt betingade problem förklaras nu som en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. I dag har personer med tillståndet mycket bättre möjligheter till stöd och hjälp samt förståelse från omgivningen jämfört med tidi-

gare. Kunskapen om ADHD har också ökat både vetenskapligt och hos allmänheten. Det finns dock en hel del frågetecken kvar kring exempelvis utredningsprocessens utformning, medicinska och psykosociala faktorerers relativa betydelse liksom effekten av olika behandlingsformer. Diskussionerna kring ADHD har varit många och stundvis har en hetsig debatt förts som kan ha skadat sårbara individer och i viss mån därmed även individers förtroende för sjukvården och myndigheter.

I problemkomplexet kring ADHD finns frågan om vad det betyder för individen att få en diagnos. Mycket talar för att en tidig diagnos ger bästa förutsättningar till effektiv hjälp och behandling, vilket kan minska risken för ett socialt utanförskap och senare problem i skola och yrkesliv. Men det är inte alla som blir hjälpta av läkemedel eller annan behandling, och diagnosen kan även upplevas stigmatiserande.

De olika synsätt som har funnits och fortfarande finns på ADHD väcker frågor om vilka beteenden som är acceptabla i vårt samhälle. Vilket spektrum av beteenden och personlighetsdrag ska få finnas inom gränserna för vad vi kallar normalt? En relaterad fråga är om det finns samhällsstrukturer som driver på behovet att förklara kognitiva svårigheter i termer av psykiatriska diagnoser.

Rådets slutsatser och ställningstaganden i korthet

Här sammanfattas rådets slutsatser i punktform utan inbördes rangordning. Smer anser:

- att diagnosen ADHD bör betraktas ur såväl ett medicinskt som ett psykosocialt perspektiv. Strävan efter balans mellan medicinska aspekter på diagnosen och psykosociala och pedagogiska faktorer ger berörda individer de bästa förutsättningarna för ett gott liv.
- att det är tveksamt att använda termen ”neuropsykiatri” som ett paraplybegrepp där bland annat ADHD ingår, eftersom det antyder att biologiska mekanismer här spelar större roll än vid andra psykiatriska diagnoser.

- att både under- och överdiagnostik av ADHD är problematiskt ur ett etiskt perspektiv. Inför diagnosställande behövs därför noggranna och högkvalitativa utredningar som utförs av ett multiprofessionellt team.
- att det är viktigt att läkemedelsbehandling inte blir den enda åtgärd som sätts in vid ADHD utan att även icke-farmakologiska insatser erbjuds. Enligt Socialstyrelsens nya behandlingsrekommendationer bör alla barn och vuxna med ADHD utan samsjuklighet erbjudas läkemedelsbehandling, men Smer anser att läkemedel inte alltid är den bästa lösningen. Vårdens erbjudande om läkemedelsbehandling och andra behandlingsformer bör ske med beaktande av symtomens svårighetsgrad och med lyhördhet för patientens situation och behov. Vid erbjudande om läkemedelsbehandling bör en risk/nytta-avvägning göras.
- att de stora geografiska skillnaderna gällande läkemedelsförskrivning är anmärkningsvärda och antyder att såväl under- som överdiagnostik kan förekomma. Detta kan få etiska konsekvenser på både individ- och samhällsnivå. Smer anser därför att de stora variationerna ska analyseras närmare av ansvariga myndigheter och sjukvårdens huvudmän.
- att det ur etisk synvinkel är oacceptabelt om ADHD-diagnoser ses som en förutsättning för att skaffa nödvändiga stödresurser i skolan. Resurser och stödinsatser ska ges till elever när behov finns och oavhängigt om diagnos finns eller inte, vilket också stöds av skollagen. Det finns annars en risk att barn som har måttliga ADHD-symtom tvingas in i en diagnos för att rymmas inom dagens skolsystem. Skolinspektionen bör få i uppdrag att granska om skollagen följs i detta avseende.
- att det bör uppmärksammas att skolmiljön kan spela stor roll för hur en individs ADHD-symtom kommer till uttryck. Det är troligt att en skolmiljö som i större utsträckning är "ADHD-anpassad" skulle minska behovet av läkemedelsbehandling hos barn och ungdomar.
- att omotiverad kategorisering och särbehandling av personer med ADHD ska motverkas. En människa ska alltid behandlas med respekt och förståelse oberoende av sina förutsättningar.

- att man bör uppmärksamma de många kunskapsluckorna som finns kring ADHD, exempelvis om diagnostiska metoder, effekter vid långtidsbehandling med läkemedel samt effekter av icke-farmakologiska behandlingsmetoder och pedagogiska stödinsatser. Det är av stor vikt att intensifierad forskning görs inom alla dessa områden. Undervisning om ADHD bör också inkluderas i alla relevanta utbildningar, i synnerhet inom lärarutbildningar av olika slag.

1 Inledning

Sedan 1990-talet har antalet ställda diagnoser inom neuropsykiatri ökat kraftigt hos barn, ungdomar och senare även vuxna. Beteenden som tidigare ofta antogs vara orsakade av sociala faktorer eller familjereationer klassas numera i större utsträckning som neuropsykiatriska diagnoser eller funktionsnedsättningar.¹ Detta gäller särskilt diagnosen ADHD. Även läkemedelsförskrivningen för ADHD har ökat kraftigt, både hos barn och vuxna.

Få diagnoser har varit föremål för en så omfattande debatt som ADHD. Tidigare var diskussionen tätt sammankopplad med de olika förklaringsmodeller som har funnits för tillståndet (medicinska kontra psykosociala modeller) och debattklimatet har stundvis varit mycket infekterat. Dagens diskussioner har handlar mer om huruvida den senaste tidens stora ökning i diagnosställning och läkemedelsförskrivning är rimlig eller inte. Diskussionen om hur ADHD ska betraktas har inte förenklats av att de utredningsmetoder som används för att ställa diagnosen liksom flera av behandlingsmetoderna anses vara otillräckligt vetenskapligt prövade.

Andra påpekanden som har framförts i debatten har handlat om att skolor ibland får resurser till stödinsatser endast om barnen har en diagnos, vilket skulle kunna vara ett incitament för föräldrar och skolpersonal att vilja få utredning och diagnosställning på barn med särskilda behov. Detta trots att det finns stöd i skollagen för att stödinsatser ska ges efter behov och inte vara beroende av förekomst av diagnos. Det har också diskuterats om dagens undervisnings-system och skolmiljö över huvud taget är anpassat för den variation av kognitiva förmågor och beteenden som finns bland elever.

¹ Eftersom man i litteraturen kring ADHD allmänt använder begreppet "neuropsykiatri", har vi valt att i beskrivande text hålla oss till detta. Smer har dock invändningar mot begreppet, se avsnitt 4.1.3.

Det finns stora geografiska skillnader gällande läkemedelsförskrivning för ADHD, och indikationer på att även tillgången till andra behandlingsformer och stödinsatser varierar med bostaden. Detta aktualiserar frågor om jämlik vård.

I bilden kring ADHD finns frågan om vad det betyder för individen att få en diagnos. Mycket talar för att en tidig diagnos ger bästa förutsättningar till effektiv hjälp och behandling, vilket kan minska risken för ett socialt utanförskap och senare problem i skola och vuxenliv. Men det är inte alla som blir hjälpta av läkemedel eller annan behandling, och diagnosen kan även upplevas stigmatiserande.

De sociala aspekterna av ADHD-problematiken är betydande då tillståndet är klart överrepresenterat i socialt utsatta grupper liksom bland missbrukare och kriminella personer. Det finns också genusaspekter på ADHD då flickor och kvinnor länge varit underrepresenterade i statistiken, och forskning indikerar att flickor med ADHD betraktas annorlunda än pojkar med samma diagnos.

Trots risken för problem finns det även personer med ADHD som har lyckats mycket bra i yrkeslivet och beskriver sitt tillstånd som någonting som också har positiva effekter, vilket bör tas med i bilden. ADHD och andra neuropsykiatriska diagnoser aktualiserar frågor om människosyner, föreställningar om "normala" beteenden och frågan om var gränsen mellan sjukt och friskt går. Personer med dessa tillstånd utgör en ganska betydande del av befolkningen (ca 3–10 procent), och därför är de flesta personer på något sätt berörda av frågorna kring diagnosen.

Smers ADHD-projekt

Smer är ett rådgivande organ som bland annat har till uppgift att belysa etiska frågor från ett övergripande samhällsperspektiv. Mot bakgrund av det problemkomplex som beskrivs ovan beslutade Smer i slutet av 2013 att påbörja ett projekt för att identifiera och belysa etiska frågor som förknippas med diagnosen ADHD. Rådet har haft som ambition att belysa problem som kan finnas dels för den enskilde individen som har fått en diagnos (eller som upplever ADHD-liknande problem) och dennes omgivning, dels på samhälls-

nivå. Det har dock inte varit fråga om att ta ställning ”för” eller ”mot” diagnosen ADHD.

Projektet om ADHD skiljer sig något från Smers tidigare projekt genom att det har inriktats på etiska frågor kring en specifik diagnos. Projektets frågeställningar har berört hälso- och sjukvårdens verksamhet (främst psykiatri) men också verksamheter utanför hälso- och sjukvården såsom skola, förskola och social omsorg. Eftersom så många faktorer påverkar problembilden och det övergripande perspektivet har varit viktigt har rådet inte gjort någon snäv gränsdragning mellan dessa verksamhetsområden i sina diskussioner. Projektet har berört frågor om barn, ungdomar och vuxna med ADHD, med något större fokus på barn och ungdomar. Rådet har inte haft möjlighet att fördjupa sig i alla etiska frågor kring ADHD som har kommit upp under projektet.

De senaste åren liksom under projektets gång har en rad rapporter och dokument om ADHD publicerats av andra myndigheter såsom Socialstyrelsen, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) och Kriminalvården. Det är positivt att det finns flera aktörer i samhället som arbetar för att sammanställa och sprida kunskap och statistik om ADHD. I Smers projekt har dessa faktsammanställningar utgjort viktigt bakgrundsmaterial. Förutom myndighetsrapporter har arbetsgruppen tagit del av vetenskaplig litteratur, debattartiklar och andra skrifter. Eftersom rådet fokuserar på medicinsk-etiska frågor i det svenska samhället hänvisas det i rapporten i första hand till underlag som avser svenska patienter och förhållanden. Där det är relevant redovisas dock uppgifter exempelvis från utländska forskningsstudier. Rådet har också under projektets gång hört och diskuterat med ett flertal personer med särskilda sakkunskaper och erfarenheter (se bilaga 1–4), liksom tagit emot skriftliga synpunkter på projektet.

2 ADHD

2.1 Diagnosen ADHD

Kort om ADHD

ADHD definieras som en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning med huvudsymtomen uppmärksamhetsstörning, impulsivitet och överaktivitet. Symtomen varierar till art och grad men leder till svårigheter i det dagliga livet. Ca fem procent av alla skolbarn uppskattas ha ADHD och ca tre procent av alla vuxna.

ADHD tillhör gruppen neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Termen ”neuropsykiatrisk” syftar till att problemen antas ha någon form av koppling till funktioner i det centrala nervsystemet.¹ Gemensamt för gruppen funktionsnedsättningar är att de vanligen uppträder redan under barndomen. När det gäller ADHD ska symtomen ha funnits under barndomen för att diagnos ska kunna ställas. ADHD är en förkortning av engelskans *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* vilket kan översättas med ”uppmärksamhetsstörning med hyperaktivitet”. Huvudsymtomen vid ADHD är uppmärksamhetsproblem och hyperaktivitet eller impulsivitet. Symtomen kan emellertid variera både till art och grad. Symtomen leder till svårigheter i det dagliga livet som kvarstår över en längre tid. Tillståndet kan finnas kvar hela livet men symtombilden och de relaterade problemen förändras beroende på vilken ålder och fas i livet man befinner sig i.²

Diagnoskoder och benämningar för tillståndet har ändrats över tid. I den senaste versionen av den amerikanska diagnosmanualen

¹ Se diskussion om begreppet neuropsykiatri i avsnitt 4.1.3.

² Se Socialstyrelsen 2014 (c) för en översikt av naturalförloppet vid ADHD.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5, återfinns ADHD under kategorin *neurodevelopmental disorders* som på svenska översätts till ”utvecklingsrelaterade funktionsavvikelser”.³ I WHO:s diagnosmanual ICD-10 (*International Classification of Diseases*) som också används i Sverige ingår ADHD i klustret aktivitets- och uppmärksamhetsstörningar (*hyperkinetic disorder*, HKD, F90) där också exempelvis DAMP (*Deficit in Attention, Motor control and Perception*) och ADD (*Attention deficit disorder*) ingår.⁴ Ibland räknas DAMP och ADD m.fl. som undergrupper till ADHD.⁵

Inom svensk psykiatri räknas ADHD till gruppen neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. I denna grupp ingår även exempelvis autism, Tourettes syndrom och tvångssyndrom (*obsessive compulsive disorder*, OCD).

2.1.1 Kort historik om ADHD⁶

Hyperaktivitet som medicinskt symtom har beskrivits alltsedan 1700-talets slut. En mer systematisk beskrivning kan återfinnas i en skrift av den engelske barnläkaren Sir George Frederic Still från 1902. Han beskrev ett fyrtiotal barn som uppvisade svårigheter med koncentration och uppmärksamhet och som därtill visade hyperaktiva drag. Still påpekade att orsaken inte stod att finna i deras miljö och föreslog att det fanns en biologisk grund för problemen som sannolikt var ärftliga.

På 1910- och 20-talen gick en världsvid epidemi av encephalitis lethargica, en smittsam form av hjärninflammation. Man fann då att barn som haft denna sjukdom kunde få restsymtom som innefattade beteendestörningar av olika slag. Dessa barn hade inte uppvisat sådana symtom tidigare och man drog då slutsatsen att sjukdomen medfört någon form av mindre hjärnskada. Då skapades termen MBD (*minimal brain damage*).

³ American Psychiatric Association 2013.

⁴ Socialstyrelsen 2011.

⁵ I denna rapport används termen ADHD som ett samlingsnamn för alla aktivitets- och uppmärksamhetsstörningar.

⁶ Avsnittet är baserat på Gillberg 2014, Smith 2012 samt Kelly 2009.

Något decennium senare menade man att då också barn utan sådan orsak kunde visa likartade symtom så borde MBD betyda *minimal brain dysfunction*. Med det avsågs att det inte behövde nödvändigtvis ligga en direkt skada på hjärnan bakom symtomen utan det kunde oftare vara en funktionell variation hos barn.

När diagnosklassifikationen DSM-III kom 1980 så kallades denna problematik för ADD (*Attention Deficit Disorder*) med eller utan hyperaktivitet. Detta ska ses som ett uttryck för att man fokuserade huvudsakligen på fenomenet uppmärksamhetsbrist och/eller impulsivitet. Nästa version (DSM-III-R) som utkom 1987 kallade syndromet för ADHD.

Under tidens gång har olika alternativa diagnoser föreslagits i olika länder. Ett sådant är ”hyperkinetisk störning” som främst betonade symtom av hyperaktivitet och överdriven rörlighet (och som finns kvar i det internationella klassifikationssystemet ICD-10). I Sverige användes under 1980-talet ofta förkortningen DAMP (*Deficits in Attention, Motor Control and Perception*), men denna term fick aldrig något större internationellt genomslag.

2.1.2 Förklaringsmodeller

ADHD är ett paraplybegrepp som täcker ett kluster av funktionsnedsättningar med neuropsykiatrisk bakgrund som uppvisar betydande variation vad gäller uttryck, symtom och erfarenheter. Det är ingen sjukdom i vanlig bemärkelse utan ses av de flesta som just en funktionsnedsättning inom områden som uppmärksamhet, hyperaktivitet och impulsivitet med olika tyngdpunkt dessa områden emellan.

Detta betyder också att det inte finns en ensam orsak till funktionsnedsättningen. Man brukar därför beskriva etiologin som multifaktoriell, vilket innebär att flera olika orsaksfaktorer antas samverka till det fenotypiska uttrycket.⁷

Det finns belägg för att ADHD kan bero på störningar i hjärnans funktion som kan ha uppstått redan under graviditeten eller förlossningen. Så har befunnits vara fallet hos grupper av barn med

⁷ Se exempelvis Taphar et al. 2013.

ADHD men det är betydligt svårare att i det enskilda fallet med säkerhet fastställa att en sådan koppling föreligger.

Hos barn med ADHD har man funnit avvikelser i hjärnans regionala blodflöde i pann- och tinningloberna samt i de så kallade basala ganglierna, som är omkopplingsstationer i de djupare delarna av hjärnan. Dessa delar av hjärnan är ansvariga för funktioner som uppmärksamhet, vakenhetsreglering, impuls kontroll och motorisk planering. Andra vetenskapliga resultat pekar på dysfunktioner i pannlobernas exekutiva funktioner, hjärnstammens arousalfunktion eller i lillhjärnans koordinerande funktioner.⁸

Samtliga dessa fynd kan dock inte per automatik sägas vara bevis på att orsaken står att finna i någon form av hjärnskada men de antyder likväl att det hos personer med ADHD finns avvikelser i delar av hjärnans funktioner, även om vi fortfarande inte vet själva grundorsaken.

Det finns en betydande genetisk komponent i orsaksförklaringarna till ADHD. Den andel av orsaken som anses höra hemma i genetikens område brukar anges till ca 40–80 procent⁹. I dagsläget vet man dock ganska lite om vilka gener eller genetiska mekanismer som ligger bakom dessa siffror.

Det finns också studier som visar att barn med ADHD oftare kommer från familjer med psykosociala problem såsom missbruk, psykisk sjukdom, kriminalitet etc. Det är också vanligare med olika former av familjedysfunktion. De slutsatser som dragits av dessa resultat har emellertid varierat. Vissa forskare menar att detta är belägg för att ADHD kan uppkomma av psykosociala skäl, medan andra tolkar det som uttryck för att också föräldrarna har en ärftlig biologisk disposition för ADHD, vilket i sin tur givit upphov till psykosociala problem.

Under historien har det också framförts uppfattningar att ADHD inte överhuvudtaget finns.¹⁰ Det är dock oklart vad dessa röster avser med ordet ”finns”. Den allmänt förekommande uppfattningen bland de som arbetar inom området i dag är att det tveklöst finns barn och vuxna som har betydande problem inom området som uppmärksamhet, impulsivitet och hyperaktivitet. Att de

⁸ Se översikt i Kooij et al. 2010.

⁹ Se exempelvis Faraone et al. 2005, van den Berg et al. 2006.

¹⁰ Se exempelvis Carlberg 2014.

exakta diagnoskriterierna växlat över tid kan ses som ett uttryck för att gränsen mot normalitet är svår att dra samt att ADHD är lämpligare att se som ett kluster av symtom som kan ge upphov till betydande funktionsnedsättning än som en specifik och välavgränsad sjukdom.

Sammantaget visar forskning att både ärftliga och icke-ärftliga faktorer bidrar till ADHD, och att dessa effekter samverkar med varandra.¹¹ Orsakssambanden är på många sätt oklara och de samband som hittas i forskningsstudier mellan ADHD och riskfaktorer behöver inte nödvändigtvis vara kausala. Det finns dock tydliga hållpunkter för såväl neurologiska och genetiska komponenter som bidragande psykosociala faktorer, sannolikt i varierande proportioner hos olika individer. Det är dock per definition uteslutet att ställa diagnosen ADHD om symtomen helt bedöms orsakade av psykosociala skäl eller kan förklaras bättre av annat psykiatriskt tillstånd.

2.1.3 Utredning och diagnostik av ADHD

Att utreda om en person uppfyller kriterierna för ADHD är ofta en omfattande process. Socialstyrelsen har nyligen tagit fram ett kunskapsstöd där det beskrivs utförligt hur utredningsprocessen bör gå till.¹² För att genomföra en utredning om ADHD behövs enligt kunskapsstödet läkare med barnpsykiatrisk eller barnmedicinsk respektive vuxenpsykiatrisk kompetens och psykolog med adekvat kompetens. Ofta behövs kompletterande bedömningar av personal med andra kompetenser såsom specialpedagog, logoped, sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator.

Utredningar av barn och ungdomar görs oftast inom barn- och ungdomspsykiatri (BUP) medan vuxna oftast utreds vid allmänpsykiatrisk öppenvårdsmottagning eller inom beroendevården. Det har ibland diskuterats om utredningar skulle kunna göras även av andra specialiteter, exempelvis inom primärvården, vilket eventuellt skulle kunna förkorta kötiderna för utredning. När SBU utvärderade denna fråga kom de dock fram till att kunskapsläget i dag talar för att diagnostik, behandling och uppföljning av ADHD tills-

¹¹ Se översikt i Taphar et al. 2013.

¹² Socialstyrelsen 2014 (c).

vidare bör ligga kvar inom den specialiserade vården, för att minimera risken för såväl över- som underdiagnostik.¹³

Den diagnostiska processen ska inkludera en samlad bedömning av personens funktion och beteende i olika miljöer, exempelvis hemmet och skolan, eftersom ett kriterium för diagnos är att symtomen måste förekomma i mer än en miljö. Intervjuer med patienten själv och med andra i patientens omgivning är viktiga inslag, liksom observationer och tester samt värdering av graden av funktionsnedsättning. Samsjukligheten för ADHD-patienter är hög, vilket måste beaktas vid utredningen. Andra psykiatriska sjukdomar som kan samexistera är exempelvis depression, ångest, tvångssyndrom, uppförandestörning, autism, utvecklingsrelaterade störningar, bipolär sjukdom, ätstörningar, missbrukssyndrom och personlighetsstörning.¹⁴

I Sverige används olika frågeformulär och skattningsskalor som hjälpmedel i den diagnostiska processen. Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) har utvärderat femton av de vanligaste verktygen som används vid utredning av ADHD i Sverige i dag. I utvärderingen fann man att det vetenskapliga underlaget gällande samtliga diagnostiska metoder var otillräckligt för att kunna bedöma deras tillförlitlighet. Det fanns heller inga studier som utvärderar hela den diagnostiska processen, dvs. den sammantagna bedömning som görs vid utredningen. SBU sammanfattade att inget diagnostiskt instrument ensamt kan ersätta en samlad bild av information från föräldrar, närstående och andra i personens närhet samt en klinisk bedömning.¹⁵

Det har på senare tid diskuterats om man eventuellt skulle kunna förkorta utredningsprocessen genom förenklade metoder för att kunna möta den stora efterfrågan som i dag finns på neuropsykiatrisk utredning.¹⁶ Andra diskussioner inom professionen har handlat om man skulle kunna skilja den neuropsykologiska testningen (som oftast utförs av en psykolog) från diagnostiken (som utförs av en psykiatriker) för att effektivisera utredningsprocessen.¹⁷

¹³ SBU 2013.

¹⁴ Gillberg 2004, Kooij et al. 2010.

¹⁵ SBU 2013.

¹⁶ Jacobsson och Hägglöf 2015.

¹⁷ van Paaschen och Bjarnason 2015, Nylander 2015.

2.1.4 Förekomst och antal ställda diagnoser

Frekvensen av ställda diagnoser är inte nödvändigtvis samma sak som förekomst/prevalens av tillståndet ADHD, eftersom tillståndet kan vara såväl under- som överdiagnostiserat. Att resonera om den ”verkliga” prevalensen av ADHD är också komplicerat eftersom det bland annat beror på hur man formulerar diagnoskriterierna, något som har en tendens att ändras över tid. Genom s.k. metaanalyser av studier från olika delar av världen har emellertid prevalensen av tillståndet ADHD utifrån vedertagna diagnostiska metoder uppskattats vara ca 5–7 procent hos barn och ungdomar och ca 2–4 procent hos vuxna.¹⁸

Från olika länder rapporteras en betydande könsskillnad visande att pojkar diagnostiseras 3–4 gånger så ofta som flickor. Det har ibland ifrågasatts om detta är en verklig skillnad eller om de symtom som diagnosen i dag bygger på är hämtad utifrån symtom som är typiska för pojkar. Metaanalyser tyder dock på att ADHD är vanligare hos pojkar än flickor, inte bara i kliniska populationer utan även i normalbefolkningen.¹⁹

Diagnosen ADHD är överrepresenterad i vissa sociala grupper, exempelvis bland personer som är intagna inom den svenska kriminalvården där prevalensen enligt vissa studier har uppskattats vara så hög som ca 30–40 procent.²⁰ Inom beroendevården har också så höga siffror rapporterats under senare år.²¹

Det är svårt att få en exakt uppfattning om förekomsten av ställda ADHD-diagnoser i Sverige eftersom rapporteringen till de diagnosregister som finns (exempelvis Socialstyrelsens patientregister och kvalitetsregistret BUSA) inte är fullständig. Uppgifter från all specialiserad öppenvård började samlas in till patientregistret år 2001, men tidigare saknades ofta huvuddiagnos för patientbesök i psykiatrisk öppenvård, vilket medför att det är svårt att göra någon längre tillbakablick över utvecklingen av antalet ställda diagnoser.²²

¹⁸ Polanczyk et al. 2009, Wilcutt 2012, Simon et al. 2009, Thomas et al.2015.

¹⁹ Wilcutt 2012.

²⁰ Ginsberg et al. 2010, Billstedt et al. 2013.

²¹ van Emmerik-van Oortmerssen et al. 2012.

²² Socialstyrelsen 2012 (b).

De flesta statistiksammanställningar som hänvisas till i ADHD-sammanhang bygger i stället på förskrivning av läkemedel mot ADHD, eftersom det svenska läkemedelsregistret har en närmast fullständig täckning sedan flera år tillbaka. Statistik över läkemedelsförskrivning kan ge en fingervisning om utvecklingen av antalet ställda diagnoser, men är förstås inte liktydig med denna eftersom inte alla som har ADHD får läkemedelsbehandling. Om man vet hur många personer som förskrivs läkemedel av dem som har fått en ADHD-diagnos kan man göra en grov uppskattning av prevalensen av diagnoser.²³ Förutom läkemedelsstatistiken finns också studier som bekräftar att antalet ställda diagnoser har ökat mycket i Sverige sedan 1990-talet, exempelvis bland vuxna patienter i psykiatrisk öppenvård.²⁴ Ökningen bland vuxna förklaras av att det var först under senare tid man insåg att tillståndet kan finnas kvar i vuxen ålder, tidigare trodde man att ADHD växte bort.

Frekvensen av antalet ställda diagnoser skiljer sig mellan olika länder. I USA hade t.ex. ca 11 procent av alla skolungdomar diagnostiserats med ADHD år 2011.²⁵

2.2 Läkemedelsbehandling vid ADHD

Att centralstimulerande läkemedel har effekt på hyperaktiva barn beskrevs redan i en studie från 1937.²⁶ Centralstimulerande läkemedel har kunnat förskrivas på licens till barn sedan 1977 men det var inte förrän på 1990-talet som förskrivningen började öka, troligen som ett resultat av flera publicerade studier om läkemedlets goda effekter på hyperaktivitetsstörningar.²⁷

Det överlägset vanligaste läkemedlet som används vid behandling av ADHD är metylfenidat som är centralstimulerande och narkotikaklassat. Det näst vanligaste läkemedlet är atomoxetin som inte är klassiskt centralstimulerande och inte heller narkotikaklassat. För närvarande har Läkemedelsverket godkänt läkemedel innehållande substanserna atomoxetin, dexamfetamin, metylfenidat, lisdexamfeta-

²³ Se avsnitt 2.2.3.

²⁴ Nylander et al. 2013.

²⁵ Vissner et al. 2014.

²⁶ Bradley 1937.

²⁷ Socialstyrelsen 2002.

min och guanfacin för behandling av ADHD hos barn från 6 års ålder. För nyinsättning hos vuxna med ADHD har atomoxetin, metylfenidat med modifierad frisättning samt lisdexamfetamin godkänts. För övriga godkända substanser sker förskrivningen ”*off-label*”, det vill säga utanför det godkända indikationsområdet för såväl vuxna som förskolebarn (under 6 år). Vid behandling av förskolebarn rekommenderas i första hand andra insatser än farmakologiska.²⁸

2.2.1 Läkemedlens effekter vid ADHD-behandling

SBU har utvärderat det vetenskapliga underlaget för effekten av metylfenidat och atomoxetin vid behandling av ADHD.²⁹ I utvärderingen fann man vetenskapligt stöd för att både metylfenidat och atomoxetin lindrar ADHD-symtom vid korttidsbehandling (3 veckor till 6 månader) av barn, ungdomar och vuxna med ADHD. Det gick dock inte att bedöma nyttan vid längre tids behandling (>6 månader). För det behövs studier med långtidsuppföljningar, vilket är bristfälligt i dag enligt SBU:s bedömning. För att evidensstyrkan ska räknas som stark av SBU krävs bland annat att studierna är placebo-kontrollerade, vilket inte är oproblematiskt ur praktisk och etisk synvinkel då det gäller långtidsstudier, eftersom det innebär att patienter randomiseras till placebo under flera år.

Enligt utvärderingen saknas tillräckligt vetenskapligt underlag för att kunna bedöma om risken för substansmissbruk i vuxen ålder påverkas hos personer som har behandlats med centralstimulerande ADHD-läkemedel som barn. Det saknas också tillräckligt underlag för att kunna besvara frågan om det går att framgångsrikt läkemedelsbehandla ADHD hos personer med ett känt missbruk.

I utvärderingen fann man vetenskapligt stöd för att de vanliga biverkningarna vid korttidsbehandling med atomoxetin främst är illamående och nedsatt aptit. Vid korttidsbehandling av barn fanns även stöd för viktminskning och pulsökning som vanliga biverkningar. Vid behandling av vuxna fanns även stöd för biverkningarna muntorrhet och erektil dysfunktion.

²⁸ Läkemedelsverket 2015.

²⁹ SBU 2013.

Vid korttidsbehandling med metylfenidat fanns vetenskapligt stöd för den vanliga biverkningen nedsatt aptit. För barn fanns även stöd för buksmärtor. För vuxna fanns även illamående, muntorrhet, sömnproblem, huvudvärk och viktnedgång som vanliga biverkningar för metylfenidat.

2.2.2 Behandlingsrekommendationer

Läkemedelsverkets behandlingsrekommendationer för ADHD från 2009 anger att läkemedelsbehandling ska ses som en del i ett behandlingsprogram, då stödåtgärder visat sig vara otillräckliga.³⁰ Det är alltså inte den första, och framför allt inte den enda, behandlingsmetod som, enligt Läkemedelsverket, bör användas vid nydiagnostiserad ADHD.

Vidare ska individuellt anpassade behandlingsmål beskrivas innan läkemedelsbehandlingen påbörjas. Metylfenidat rekommenderas som förstahandspreparat vid okomplicerad ADHD och atomoxetin vid vissa omständigheter, exempelvis om risk för missbruk, svåra tics eller sömnstörningar förekommer. Behandlingen ska noga övervakas genom täta kontroller med avseende på kända biverkningar såsom kardiovaskulära och psykiska komplikationer. Det rekommenderas också att årligen ompröva och eventuellt sätta ut behandlingen på försök. Arbete pågår vid Läkemedelsverket med att uppdatera behandlingsrekommendationerna.³¹

Förskrivningsrätten för de narkotikaklassade läkemedlen är begränsad till specialister inom psykiatri, barn- och ungdomspsykiatri, rättspsykiatri, eller barn- och ungdomsneurologi med habilitering (LVFS 2008:11). Tidigare hade endast specialister inom barn- och ungdomspsykiatri rätt att förskriva dessa läkemedel men förskrivningsrätten har alltså vidgats till att omfatta samtliga psykiatriska specialiteter. För atomoxetin och guanfacin som inte är narkotikaklassade, gäller inte denna begränsning i förskrivningsrätten.

Socialstyrelsen har också nyligen publicerat ett beslutsstöd inför läkemedelsbehandling av ADHD. I beslutsstödet anges bl.a. att hälso- och sjukvården *bör* erbjuda behandling med centralt verkande sympa-

³⁰ Läkemedelsverket 2009.

³¹ Läkemedelsverket 2015.

tomimetika³² till barn från 6 år och vuxna med ADHD. Läkemedelsbehandlingen bör erbjudas som en del i ett behandlingsprogram. Rekommendationerna för personer med ADHD i kombination med autism, substansmissbruk, depression, ångestsyndrom respektive bipolära syndrom är att sjukvården *kan* erbjuda sådan läkemedelsbehandling.³³

2.2.3 Förskrivningsmönster för läkemedel mot ADHD

Förskrivningen av läkemedel för ADHD har ökat kraftigt under 2000-talet. Statistik från Socialstyrelsens statistikdatabas visar att 98 515 personer i Sverige hämtade ut ADHD-läkemedel någon gång under 2014, och att metylfenidat var det överlägset vanligaste läkemedlet i denna grupp.³⁴ Enligt en rapport från Socialstyrelsen var metylfenidat den femte mest kostsamma läkemedelssubstansen år 2014 med en förmånskostnad som uppgick till 445 miljoner kronor.³⁵

Diagrammen i figur 2.1 visar förskrivningen av metylfenidat hos barn jämfört med vuxna samt hos pojkar respektive flickor under åren 2006–2014. Den totala förskrivningen av metylfenidat till barn och ungdomar (0–19 år) under 2014 var ca 1,7 procent medan motsvarande siffra för vuxna (20 år och uppåt) var ca 0,5 procent. Hos pojkar i åldern 10–19 år uppgick förskrivningen under 2014 till 4,1 procent medan motsvarande siffra för flickor var 1,9 procent. Bland pojkar 10–14 år var förskrivningen 4,7 procent (redovisas ej i diagrammen).

³² Denna grupp inkluderar alla läkemedel som är godkända för behandling av ADHD.

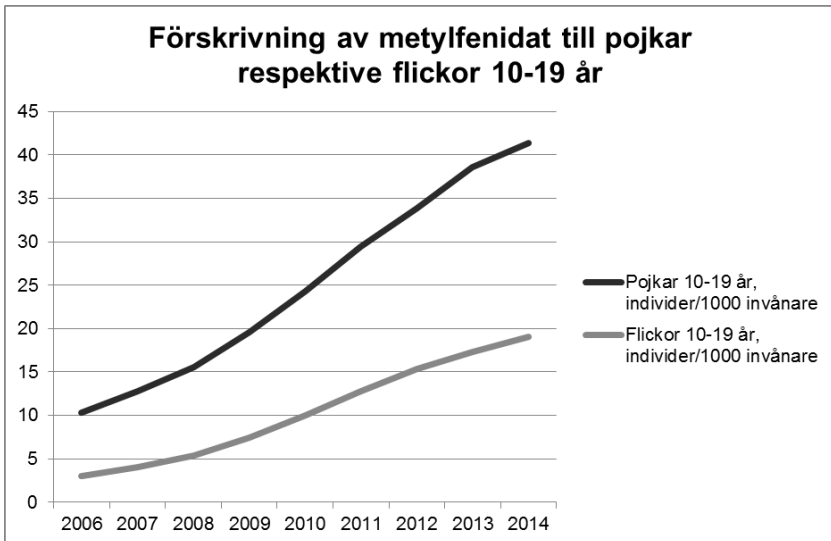
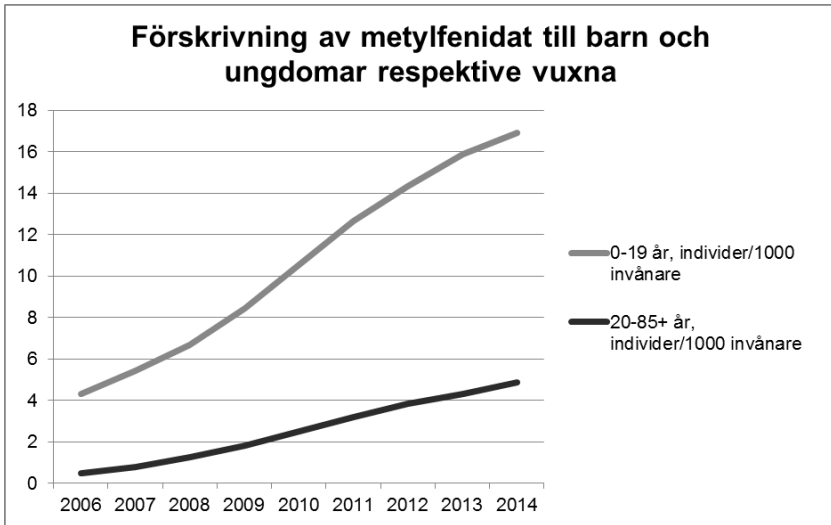
³³ Socialstyrelsen 2014 (a).

³⁴ Socialstyrelsens statistikdatabas, <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/lakemedel>

³⁵ Socialstyrelsen 2015 (a).

Figur 2.1 Antalet individer/1 000 invånare som erhållit recept på metylfenidat under perioden 2006–2014

Det övre diagrammet visar åldersgrupperna 0–19 år respektive 20–85+ år. Det nedre diagrammet visar pojkar 10–19 år respektive flickor 10–19 år



Datakälla: Socialstyrelsens statistikdatabas.

Enligt en undersökning som gjordes av Socialstyrelsen på nydiagnostiserade ADHD-patienter var det upp till 75 procent av barn i åldern 5–17 år som hämtade ut något ADHD-läkemedel inom en period om 6 månader efter att diagnosen hade ställts. Motsvarande andel bland vuxna var ca 60 procent. Dessa uppgifter kan användas för att göra en grov uppskattning av prevalensen av antal ställda diagnoser utifrån prevalensen av förskrivna läkemedel. Efter nyinsättning av ADHD-läkemedel var behandlingstiden ofta långvarig, bland barn 5–9 år stod ca 60 procent av pojkarna och ca 55 procent av flickorna kontinuerligt på läkemedel under en uppföljningstid om 5 år.³⁶

Det finns internationella studier som visar att mindre än hälften av barn och ungdomar som fått läkemedel för ADHD fortsatt med detta ett år senare.³⁷ Motsvarande siffror har man också funnit för barn i beteendeterapeutisk behandling.³⁸

I en tidigare studie där 7931 svenska barn- och ungdomar med ADHD undersöktes framkom det att 84 procent fick läkemedelsbehandling, och av dessa fick 90 procent metylfenidat första gången. Studien visade också att mer än 55 procent av patienterna hade ett behandlingsuppehåll på minst 6 månader någon gång under de första två åren efter behandlingsstart.³⁹

Det är vanligt att vuxna personer som hämtar ut metylfenidat även hämtar ut andra psykofarmaka samtidigt, exempelvis antidepressiva och ångestdämpande läkemedel samt sömnmedel (vilket är förenligt med den höga samsjuklighet som finns vid ADHD). Exempelvis visade en rapport från Socialstyrelsen att 40–50 procent av kvinnor i åldern 25–65 år använde antidepressiva läkemedel samtidigt som metylfenidat.⁴⁰

De uppgifter som gäller svenska förhållanden i detta avsnitt är hämtade från läkemedelsregistret och avser således de läkemedel som har hämtats ut från apotek. Det är svårare att få exakta uppgifter om hur många som har fått läkemedel ordinerat av sin läkare, liksom hur många som verkligen har tagit det läkemedel som hämtats ut (det är tänkbart att vissa får läkemedel ordinerat men inte hämtar ut det, eller att läkemedlet i vissa fall hämtas ut men aldrig används).

³⁶ Socialstyrelsen 2014 (b).

³⁷ Miller 2004.

³⁸ Fabiano 2007.

³⁹ Bahmanyar et al. 2013.

⁴⁰ Socialstyrelsen 2012 (b).

2.2.4 Geografiska skillnader

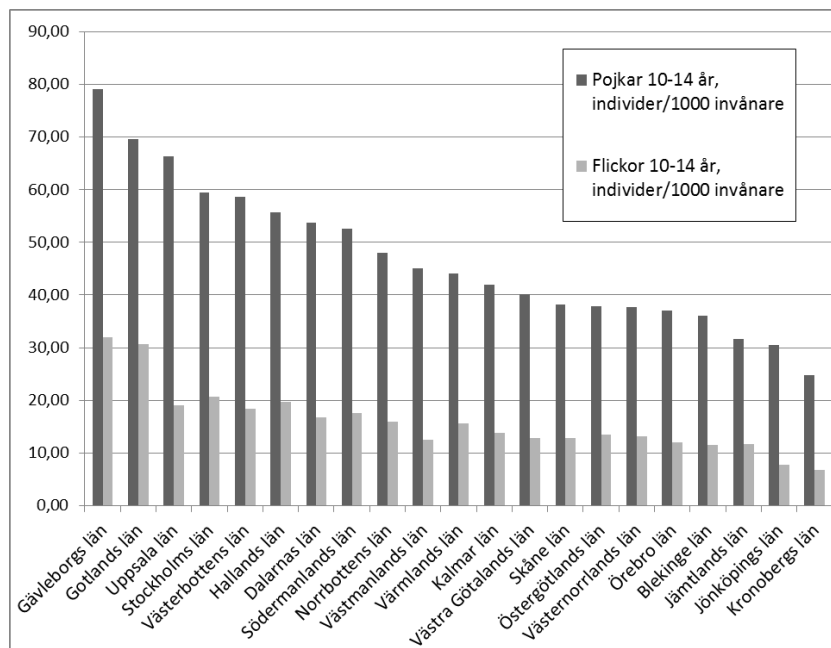
De geografiska skillnaderna är stora avseende användningen av ADHD-läkemedel, vilket illustreras i figur 2.2. Hos exempelvis flickor mellan 10–14 år varierar förskrivningen mellan 0,7 och 3,2 procent beroende på län, och motsvarande siffror för pojkar är 2,5 och 7,9 procent. Skillnaderna blir ännu mer påfallande vid analys på kommunnivå, där användningen kan ligga på allt från omkring 1,5 procent upp till 12 procent beroende på kommun.⁴¹

När Socialstyrelsen analyserade bakgrunden till de uppvisade regionala skillnaderna fann man att de län som har en hög läkemedelsförskrivning, till exempel Gotland, Gävleborg och Uppsala, även uppvisade höga siffror gällande antalet ställda diagnoser. I Gotlands och Gävleborgs län var frekvensen av nyställda diagnoser bland barn mer än dubbelt så hög (1,8 respektive 1,5 procent per år) som riksgenomsnittet (0,7 procent) under 2012. Förklaringen till de regionala skillnaderna i läkemedelsförskrivning tycks alltså bottna i regionala skillnader gällande diagnosställning. Myndigheten konstaterar i rapporten att det visserligen är angeläget att personer som har ADHD och är i behov av läkemedel ska få det, men menar också att det kan vara en fråga om överdiagnostisering i län där förekomsten av ADHD klart överstiger den uppskattade prevalensen.⁴²

⁴¹ Socialstyrelsen 2015 (b).

⁴² Socialstyrelsen 2014 (b).

Figur 2.2 Antalet pojkar och flickor (10–14 år) per 1 000 invånare som erhållit recept på metylfenidat under 2014, uppdelat på län



Datakälla: Socialstyrelsens statistikdatabas.

2.3 Icke-farmakologiska behandlingsmetoder och stödinsatser

Det finns en rad olika psykologiska och pedagogiska behandlingsmetoder liksom olika former av stöd och hjälpmedel som kan användas för personer med ADHD. Socialstyrelsen har tagit fram ett kunskapsstöd med rekommendationer om stödinsatser som bör sättas in vid ADHD. I dokumentet anges att

stödet bör ha multimodal inriktning, det vill säga bestå av en kombination av psykosociala och pedagogiska stödinsatser, kognitiva hjälpmedel och vid behov även läkemedelsbehandling.

I vägledningen betonas att insatserna måste anpassas individuellt och behövs på alla områden inom barnets eller den unges liv; i familjen, i förskolan eller skolan, på fritiden och i andra miljöer. Vikten

av samordning mellan de olika aktörerna som är inblandade understryks.⁴³

SBU har utvärderat det vetenskapliga stödet för 30 olika psykosociala, pedagogiska, psykoterapeutiska och andra icke-farmakologiska behandlingsmetoder som används vid ADHD, exempelvis neurofeedback, datorbaserad minnesträning, specialkost, kognitiv beteendeterapi, omega-3-/omega-6-fettsyror, social färdighetsträning kombinerat med föräldraträning samt beteendeterapi kombinerat med läkemedelsbehandling. Man fann att det vetenskapliga underlaget för samtliga metoder var otillräckligt för att bedöma effekterna. Det fanns dock indikationer på att kognitiv beteendeterapi kan ha effekt när det ges som tilläggsbehandling till vuxna med ADHD som har kvarstående symtom trots läkemedelsbehandling. Detta måste dock bekräftas i oberoende studier.⁴⁴ Detta ska inte tolkas som att alla de insatser som nu ges till barn och vuxna med ADHD är verkningslösa utan ska snarare ses som att det vetenskapliga kunskapsläget fortfarande är mycket begränsat.

2.4 Reglering

Det finns ett antal lagar som kan ha betydelse för personer med ADHD och deras anhöriga, som beskrivs översiktligt här.⁴⁵ Det finns dock fler lagar än de som anges här som kan ha betydelse i olika situationer.

2.4.1 Hälso- och sjukvårdslagen

Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL, innehåller grundläggande regler för den svenska hälso- och sjukvården och dess organisation. I 2 § HSL anges att målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården.

⁴³ Socialstyrelsen 2014 (c).

⁴⁴ SBU 2013.

⁴⁵ Delar av stycket har sin utgångspunkt i Socialstyrelsen 2014 (c), bilaga 1.

I HSL anges också att den vård som tillhandahålls ska uppfylla kraven på en god vård. God vård innebär att hälso- och sjukvården ska vara av god kvalitet med en god hygienisk standard och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen, vara lätt tillgänglig, bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen och tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården (2 a § HSL).

2.4.2 Socialtjänstlagen

Socialtjänstlagen (2001:453), SoL reglerar vilken social omsorg som man har rätt till från sin kommun. Den anger också vilka skyldigheter kommunerna har genom att ange övergripande mål och syften med det stöd som personen har rätt till.

I portalparagrafen, 1 kap. 1 § SoL, anges målen för socialtjänsten, bland annat att främja människornas aktiva deltagande i samhällslivet. Enligt samma paragraf ska socialtjänsten också inriktas på att frigöra och utveckla enskilda personers och grupper egna resurser. Verksamheten ska bygga på respekt för människornas självbestämmanderätt och integritet.

I 5 kap. 7 § står också att Socialnämnden ska verka för att människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra. Socialnämnden ska medverka till att den enskilde får en meningsfull sysselsättning och får bo på ett sätt som är anpassat efter hans eller hennes behov av särskilt stöd.

Vidare ska Socialnämnden göra sig väl förtrogen med levnadsförhållandena i kommunen för människor med fysiska och psykiska funktionshinder samt i sin uppsökande verksamhet upplysa om socialtjänstens verksamhet på dessa områden (5 kap. 8 §).

Insatserna för den enskilde ska också utformas och genomföras tillsammans med honom eller henne och vid behov i samverkan med andra samhällsorgan och med organisationer och andra föreningar (3 kap. 5 § SoL).

Socialtjänstens verksamhet ska präglas av en helhetssyn. Det innebär att olika professioner samarbetar, både inom kommunen

och dess olika förvaltningar och nämnder samt med andra myndigheter och organisationer.⁴⁶

Socialtjänstlagen innehåller också bestämmelser om rätt till bistånd efter behovsprövning.

2.4.3 Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade

Enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, har de som tillhör lagens personkrets rätt till tio insatser utöver det som de kan få genom annan lagstiftning.

För att få rätt till insatser enligt LSS måste personen tillhöra personkretsen som beskrivs i 1 § LSS. Personkretsen delas upp i tre grupper som gäller personer:

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd
2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom
3. med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service (1§ LSS).

För grupp 1 och 2 avgör diagnosen om den sökande bedöms tillhöra personkretsen eller inte.⁴⁷ För grupp 3 är det funktionsnedsättningens varaktighet, omfattning och konsekvenser som avgör om personen ska anses tillhöra personkretsen, oavsett diagnos.⁴⁸

Grupperna ovan kan ha rätt till tio olika typer av insatser enligt 9 § LSS. Det är dock få personer med ADHD som har rätt till insatser enligt LSS om de inte har någon samsjuklighet som gör att deras funktionsnedsättning passar i personkretsen.⁴⁹ När behovet av insatser prövas enligt LSS kan det vara nödvändigt att samtidigt pröva om personen också behöver insatser enligt SoL.⁵⁰

⁴⁶ Prop. 1979/80:1 s. 207 och Bet. 2000/01: SoU 18 s. 17.

⁴⁷ Jfr prop. 1992/93:159 s. 167.

⁴⁸ Jfr prop. 1992/93:159 s. 168.

⁴⁹ Socialstyrelsen 2014 (c), bilaga 1.

⁵⁰ Jfr prop. 1992/93:159 s. 171.

2.4.4 Patientlagen

Enligt patientlagen (2014:821) ska patienten bland annat få information om sitt hälsotillstånd, de metoder som finns för undersökning, vård och behandling, de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning och möjligheten att välja behandlingsalternativ och att få en ny medicinsk bedömning (3 kap. 1 och 2 §§ patientlagen). Det anges vidare bl.a. att informationen till mottagaren ska anpassas till hans eller hennes ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. Mottagarens önskan om att avstå från information ska respekteras och den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen (3 kap. 6 och 7 §§ patientlagen). Att informera patienter som har nedsatt beslutsförmåga innebär särskilda utmaningar och är kanske inte alltid möjligt. Om inte informationen kan lämnas till patienten, ska den i stället såvitt möjligt lämnas till en närstående till honom eller henne (3 kap. 4 § patientlagen).

När det gäller samtycke finns numera ett uttryckligt krav på att hälso- och sjukvård inte får ges utan patientens samtycke om inte annat följer av patientlagen eller någon annan lag. Innan samtycke inhämtas ska patienten få information enligt lagens bestämmelser. Patienten kan, om inte annat följer av lag, lämna sitt samtycke skriftligen, muntligen eller genom att på annat sätt visa att han eller hon samtycker till den aktuella åtgärden. Patienten får när som helst ta tillbaka sitt samtycke (4 kap. 2 § patientlagen).

En patient ska ges möjlighet att välja det behandlingsalternativ som han eller hon föredrar om det finns flera som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Patienten ska få den valda behandlingen, om det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat (7 kap. 1 § patientlagen).

När det finns olika hjälpmedel tillgängliga för personer med funktionsnedsättning, ska patienten ges möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Patienten ska få det valda hjälpmedlet, om det med hänsyn till hans eller hennes behov och till kostnaderna för hjälpmedlet framstår som befogat (7 kap. 2 § patientlagen).

2.4.5 Skollagen

Rätten till särskilt stöd i skolan regleras i skollagen (2010:800). Av 3 kap. 3 § framgår bland annat att alla barn och elever ska ges den ledning och stimulans som de behöver i sitt lärande och sin personliga utveckling för att de utifrån sina egna förutsättningar ska kunna utvecklas så långt som möjligt enligt utbildningens mål. Elever som till följd av funktionsnedsättning har svårt att uppfylla de olika kunskapskrav som finns ska ges stöd som syftar till att så långt som möjligt motverka funktionsnedsättningens konsekvenser.

I 3 kap. 8 § skollagen anges vidare att om det inom ramen för undervisningen eller genom resultatet på ett nationellt prov, genom uppgifter från lärare, övrig skolpersonal, en elev eller en elevs vårdnadshavare eller på annat sätt framkommer att det kan befaras att en elev inte kommer att nå de kunskapskrav som minst ska uppnås, ska detta anmälas till rektorn. Detsamma gäller om det finns särskilda skäl att anta att sådana anpassningar inte skulle vara tillräckliga. Rektorn ska se till att elevens behov av särskilt stöd skyndsamt utreds. Behovet av särskilt stöd ska även utredas om eleven uppvisar andra svårigheter i sin skolsituation. Samråd ska ske med elevhälsan, om det inte är uppenbart obehövligt. Om en utredning visar att en elev är i behov av särskilt stöd, ska han eller hon ges sådant stöd.

2.4.6 Diskrimineringslagen

Diskrimineringslagen (2008:567) syftar till att motverka diskriminering och på andra sätt främja lika rättigheter och möjligheter oavsett kön, könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning eller ålder (1 kap. 1 §). Med direkt diskriminering avses att någon missgynnas genom att behandlas sämre än någon annan behandlas, har behandlats eller skulle ha behandlats i en jämförbar situation, om missgynnandet har samband med någon av de angivna diskrimineringsgrunderna. Diskrimineringen kan också vara indirekt: att någon missgynnas genom tillämpning av en bestämmelse, ett kriterium eller ett förfaringsätt som framstår som neutralt men som kan komma att särskilt missgynna personer på diskrimineringsgrunderna.

Som diskriminering räknas också bristande tillgänglighet: att en person med en funktionsnedsättning missgynnas genom att sådana åtgärder för tillgänglighet inte har vidtagits för att den personen ska komma i en jämförbar situation med personer utan denna funktionsnedsättning som är skäligen utifrån krav på tillgänglighet i lag och annan författning, och med hänsyn till

- de ekonomiska och praktiska förutsättningarna,
- varaktigheten och omfattningen av förhållandet eller kontakten mellan verksamhetsutövaren och den enskilde, samt
- andra omständigheter av betydelse (1 kap. 4 §).

Som funktionsnedsättning räknas även psykiska eller begåvningsmässiga begränsningar av en persons funktionsförmåga (4 kap. 1 §).

Förbud att diskriminera gäller i arbetslivet, dock inte särbehandling som föranleds av en egenskap som har samband med någon av diskrimineringsgrunderna om, vid beslut om anställning, befordran eller utbildning för befordran, egenskapen på grund av arbetets natur eller det sammanhang där arbetet utförs utgör ett verkligt och avgörande yrkeskrav som har ett berättigat syfte och kravet är lämpligt och nödvändigt för att uppnå syftet (2 kap. 2 §).

Den som bedriver verksamhet som avses i skollagen (2010:800) eller annan utbildningsverksamhet (utbildningsanordnare) får inte diskriminera något barn eller någon elev, student eller studerande som deltar i eller söker till verksamheten (2 kap. 5 §).

2.4.7 Riktlinjer och vägledningar

Förutom lagar och förordningar finns det olika riktlinjer, vägledningar och strategidokument som anger hur utredning, behandling och stöd ska ges vid ADHD. Några exempel är Socialstyrelsens dokument ”Stöd till barn, ungdomar och vuxna med ADHD” och ”Läkemedelsbehandling av barn och vuxna” samt Läkemedelsverkets behandlingsrekommendationer.⁵¹

⁵¹ Socialstyrelsen 2014 (a), Socialstyrelsen 2014 (c) och Läkemedelsverket 2009. Vid Läkemedelsverket pågår arbete med att uppdatera behandlingsrekommendationerna för ADHD.

2.5 ADHD i skolan

Då antalet barn och ungdomar i skolåldern som kan antas ha ADHD är stort har förskola och skola ett viktigt ansvar i att stödja elever som har diagnosen samt hantera de problem som kan vara förknippade med den. Skolan kan också sägas ha ett ansvar i att uppmärksamma elever med problem som tyder på ADHD och hjälpa till med att initiera en utredning.

Skolan har emellertid ett ansvar att stödja alla elever med svårigheter, oavsett om en diagnos finns eller inte. Under senare år har det uppmärksammats att ADHD och andra funktionsnedsättningar ibland används som en genväg i skolor för att avgöra om särskilt stöd ska sättas in. Detta trots att det enligt skollagen och vägledande dokument ska vara en individuell bedömning av elevens behov som ska ligga till grund för beslutet. Det finns rapporter från fältet om att många skolor kräver läkarintyg på funktionsnedsättning för att särskilt stöd ska arrangeras eller i varje fall att ett sådant intyg ökar chansen betydligt för att eleven ska få sina rättigheter tillgodosedda.⁵² I Skolverkets allmänna råd tydliggörs dock att behovet ska styra:

... en diagnos innebär inte per automatik att en elev behöver särskilt stöd, och den får heller inte vara ett villkor för att få särskilt stöd. Skolan kan inte heller avvakta med att sätta in särskilt stöd, med hänvisning till att en kompletterande utredning behöver göras. Det är viktigt att understryka att skolans uppdrag alltid är att anpassa den pedagogiska verksamheten efter varje elevs behov samt skapa förutsättningar för fortsatt lärande, oberoende av om eleven har en diagnos eller inte.⁵³

2.5.1 Elevhälsan

I och med skollagen (2010:800) som började tillämpas 2011 samlades skolhälsovården, den särskilda elevvården och de specialpedagogiska insatserna i en samlad elevhälsa. Enligt skollagen ska elevhälsan omfatta medicinska, psykologiska, psykosociala och specialpedagogiska insatser.⁵⁴ Vidare ska det finnas tillgång till skolläkare, skolsköterska, psykolog och kurator, samt personal med sådan

⁵² Se t.ex. Skolverket 2008.

⁵³ Skolverket 2013.

⁵⁴ Skollagen 2 kap. 25 §.

kompetens att elevernas behov av specialpedagogiska insatser kan tillgodoses. Enligt Socialstyrelsens och Skolverkets gemensamma vägledning för elevhälsan har elevhälsan bl.a. till ansvar att:

- bidra till att varje enskild elev ges förutsättningar att utvecklas så långt som möjligt enligt utbildningens mål,
- undanröja hinder för lärande, utveckling och hälsa,
- uppmärksamma och på rektorns uppdrag utreda orsaker till inlärningsproblem,
- uppmärksamma och utreda orsaker till ohälsa samt
- bidra med åtgärder och anpassning för varje enskild elev i behov av särskilt stöd.⁵⁵

Vikten av samverkan mellan elevhälsan och övriga personalgrupper på skolan samt samverkan med övrig hälso- och sjukvård beskrivs också i vägledningen. Det finns ett särskilt avsnitt som handlar om ADHD och elevhälsans roll att uppmärksamma problem som kan tyda på tillståndet.

Enligt en granskning av Skolinspektionen är dock tillgången till elevhälsa otillräcklig i många skolor. Skolpsykolog saknas ofta inom det förebyggande och hälsofrämjande arbetet och många elever känner inte till elevhälsans uppdrag och funktion. Vidare saknas ofta en strategi och systematiskt utvecklingsarbete för hur det hälsofrämjande och förebyggande elevhälsoarbetet ska bedrivas.⁵⁶

2.6 ADHD i vuxen ålder

Förut betraktades ADHD främst som ett barndomstillstånd och man antog att problematiken ”växte bort” med åldern. I dag är det känt att ADHD ofta finns kvar i även i vuxen ålder. I tillståndets naturalförlopp ingår att impulsivitet brukar minska under tonåren liksom att den motoriska överaktiviteten minskar och ersätts av en inre rastlöshet (med mer subtil motorisk överaktivitet). En del vuxna har kvar sin hyperaktivitet men den är då mindre synlig för

⁵⁵ Socialstyrelsen och Skolverket 2014.

⁵⁶ Skolinspektionen 2015.

andra. Uppmärksamhetssvårigheter kvarstår längst över tid och orsakar också de största problemen i vardagen, tillsammans med de exekutiva svårigheterna, dvs. svårigheter att planera och organisera en uppgift för att nå ett mål längre fram.⁵⁷ Den ändrade symtombilden kan förklara varför man tidigare trodde att ADHD växte bort och inte fanns hos vuxna. Kunskapen om ADHD hos vuxna är i dag mycket bättre. Allt fler vuxna med ADHD-symtom har under senare år sökt sig till vuxenpsykiatri för att få utredning av sina problem och antalet ställda diagnoser hos vuxna har således ökat.⁵⁸

Det finns forskning som visar att ADHD förekommer även hos äldre vuxna. I en svensk studie där äldre personer (60–85 år) själva fick av rapportera upplevda ADHD-symtom i barndomen indikerade resultaten en förekomst av diagnosen som liknar nutida beräkningar av förekomst bland barn och ungdomar.⁵⁹ Dessutom visade en uppföljningsstudie att ADHD-symtomen ofta kvarstod från barndom till ålderdom – symtomen hade alltså inte försvunnit under livets lopp.⁶⁰

Den problematik som yngre och äldre vuxna med ADHD kan uppleva liknar de som finns i barndomen, men överförda till ett vuxenliv med de krav som det innebär – krav som kanske har blivit mer utpräglade i dagens informationsamhälle och därför orsakar större problem. Det är exempelvis vanligt att personen med ADHD har problem att planera och styra sitt beteende för att uppnå det han/hon vill i vardagen. Det är också vanligt att han/hon har haft problem att klara av utbildning och arbetsliv och upplevt svårigheter gällande relationer till andra människor, inklusive föräldraskap.⁶¹

ADHD hos vuxna och äldre är sannolikt ett underskattat problem. Särskilt hos äldre personer kan tillståndet missbedömas. Personerna med ADHD kan i stället uppfattas som slarviga, oansvariga, krävande och allmänt besvärliga. Det handlar också om att särskilja ADHD-symtomen från andra tillstånd som exempelvis begynnande demens hos äldre. Om inte problematiken förstås på rätt sätt finns det en risk att individen går miste om den behandling och de stödinsatser som han/hon skulle behöva, vilket kan leda till onödigt lidande.

⁵⁷ Socialstyrelsen 2014 (c).

⁵⁸ Nylander et al. 2013.

⁵⁹ Guldberg-Kjär och Johansson 2009.

⁶⁰ Guldberg-Kjär, Sehlin, Johansson 2013.

⁶¹ Socialstyrelsen 2014 (c), Guldberg-Kjär et al. 2013.

2.7 Sociala problem

2.7.1 Sociala skillnader

Det finns flera forskningsstudier som visar att ADHD är betydligt vanligare hos personer med lägre utbildning och i socioekonomiskt svaga grupper, liksom att problem som psykisk ohälsa, arbetslöshet och missbruk är överrepresenterat hos personer med diagnosen.⁶² Förutom en ökad sjuklighet tyder forskningsresultat även på att personer med ADHD löper högre risk att dö i förtid. I en studie av danska personer med ADHD fann man att den ökade dödligheten var större för kvinnor än för män och risken att dö i förtid var högre för dem som hade fått sin diagnos som vuxen.⁶³

Eftersom ärftligheten vid ADHD är hög har många barn med diagnosen föräldrar med liknande funktionsnedsättning som de själva. En del av dessa föräldrar har så stora svårigheter att det påverkar familjens sociala situation negativt. Barn med ADHD brukar beskrivas som extra sårbara, men om föräldrarna själva har en diagnos har de inte alltid möjlighet att erbjuda det extra stöd och den trygga miljö som barnet skulle behöva. Föräldrar till barn med ADHD har över lag större problem med dålig ekonomi, problem med boendet eller arbetslöshet men också brist på socialt stöd och nätverk kring familjen. Stress eller belastning kan komma från själva ADHD-problematiken, men det kan också röra sig om psykisk sjukdom, missbruk eller beroende, kriminalitet eller allvarliga relationsproblem (tillstånd som ibland kan vara sekundära till ADHD).⁶⁴

Undersökningar visar att barn som har lågutbildade föräldrar får betydligt mer ADHD-läkemedel än barn som har högutbildade föräldrar.⁶⁵ Det finns dock inte tillräckligt underlag för att avgöra om detta beror endast på skillnader i förekomst av ADHD eller om det även finns sociala skillnader gällande om barn medicineras eller inte. Det är inte otänkbart att föräldrar med lägre utbildningsnivå och socioekonomisk status har mindre möjlighet att ge andra former av stödinsatser, och därför i större utsträckning erbjuds och/eller väljer att använda medicinering som behandling.

⁶² Kessler et al. 2006, Hjern et al. 2010, Meizler 2013, Nigg et al. 2013.

⁶³ Dalsgaard et al. 2015.

⁶⁴ Socialstyrelsen 2014.

⁶⁵ Hjern et al. 2010.

2.7.2 Kriminalitet och missbruk

En uppväxt i en socialt utsatt miljö kombinerat med en ADHD-diagnos utgör dubbla risker för problem i det fortsatta livet. Det kan finnas svårigheter att på bra ett sätt klara utbildning och ta sig in på en arbetsmarknad med höga krav. Dessvärre är kriminalitet och missbruk kraftigt överrepresenterat bland personer med ADHD. Svenska studier som inkluderar data från flera olika anstalter inom kriminalvården har visat en förekomst på upp till 40 procent bland de intagna.⁶⁶ Höga siffror har återfunnits inom rättspsykiatri och inom ungdomshem i Statens Institutionsstyrelsens regi. Detta är ett problem som har uppmärksammats mer på senare år. Försök med läkemedelsbehandling av intagna i kriminalvården har visat god effekt på ADHD-symtom och funktion, både på kort och längre sikt, och det finns även studier som indikerar att läkemedelsbehandling mot ADHD innebär en sänkt risk för brottslighet och återfall i brottslighet.⁶⁷

Det har funnits en oro för att medicinera mot ADHD om det finns ett samtidigt missbruk eller beroende eftersom de vanligaste ADHD-medicinerna är narkotikaklassade. En svårbesvarad fråga har varit om medicinering ökar eller minskar risken att utveckla ett missbruk. Forskning tyder dock på att medicinering snarare har en skyddande effekt mot att utveckla missbruk, och att risken att återfalla i missbruk är mindre vid medicinering.⁶⁸ I SBU:s utvärdering från 2013 fanns det dock inte tillräckligt vetenskapligt underlag för att kunna bedöma effekten av läkemedelsbehandling vid ett samtidigt substansmissbruk/substansberoende.⁶⁹ Underlag saknades även för att kunna bedöma hur risken för substansmissbruk påverkas hos personer som har behandlats med centralstimulerande ADHD-läkemedel som barn. Frågor om missbruk och läkemedelsbehandling vid ADHD listas av SBU som viktiga kunskapsluckor att fylla.⁷⁰

⁶⁶ Ginsberg et al. 2010, Billstedt et al. 2013.

⁶⁷ Ginsberg och Lindefors 2012, Ginsberg et al. 2012, Ginsberg et al. 2015.

⁶⁸ Chang et al. 2013, Konstenius et al. 2014.

⁶⁹ SBU 2013.

⁷⁰ SBU 2014.

2.7.3 Samhällsekonomiska aspekter

Det har även gjorts socioekonomiska beräkningar på vad personer med ADHD kan kosta samhället om inte adekvata insatser sätts in. Det har föreslagits att samhällskostnaderna kan vara drygt en miljon kronor per barn med ADHD för perioden upp till 20 års ålder.⁷¹ I vuxenlivet kan siffrorna bli betydligt högre om utanförskap och arbetslöshet permanentas. Om personen dessutom blir kriminellt belastad beräknas kostnaderna uppgå till nästan två miljoner per år och person, fördelat på arbetslöshetskassa, försäkringskassa, kommun, landsting, rättsväsendet samt övriga kostnader. Tidiga, samordnade och evidensbaserade insatser som kan förhindra denna negativa utveckling framhålls följaktligen som en social investering med utomordentligt hög ekonomisk lönsamhet, vid sidan om de vinster som kan erhållas i form av minskat lidande för individen och personer i hans/hennes omgivning.⁷²

2.8 Genusaspekter

ADHD beskrevs tidigare som svårigheter som förekom främst hos pojkar. Forskningsstudier och insatser kring ADHD var därför inriktade på pojkar. I dag är kunskapsläget förändrat och det är känt att också många flickor har ADHD, även om populationsstudier beräknar att förekomsten av diagnosen är ca 2–3 gånger vanligare hos pojkar än hos flickor.⁷³ Flickor får fortfarande diagnosen ADHD många år senare än pojkar; i en studie fann man att flickor igenomsnitt var tretton år när de upptäcktes medan pojkar igenomsnitt är mellan fem till tio år.⁷⁴

Forskning om ADHD hos flickor respektive pojkar visar att det både finns likheter och skillnader gällande symtom och problem-bild. Flera studier visar att ADHD-symtomen är tämligen likartade och att funktionsnedsättningen är ungefär lika stor hos pojkar respektive flickor.⁷⁵ Däremot uppvisar flickor generellt sett mindre utåtagerande beteende och drabbas i högre grad av ångest, depres-

⁷¹ Nilsson och Nilsson-Lundmark 2013.

⁷² Nilsson och Nilsson-Lundmark 2013.

⁷³ SBU 2005.

⁷⁴ Kopp et al 2010.

⁷⁵ SBU 2005.

sion och låg självkänsla. De skillnader i beteende som finns hos flickor respektive pojkar med ADHD kan dels bero på biologiska och neurologiska skillnader mellan könen, men också på att vi är uppfostrade utifrån olika förväntningar. Läkemedelsstatistik visar tydligt att flickor i lägre utsträckning behandlas med farmaka, vilket överensstämmer med att färre flickor har fått diagnosen.⁷⁶ Kvoten mellan pojkar och flickor som läkemedelsbehandlas har minskat betydligt (från ca 9:1 år 1995 till ca 2,5:1 år 2014) vilket förmodligen är en effekt av att fler flickor med ADHD upptäcks och utreds i dag jämfört med tidigare.

Flickor och pojkar har likartad effekt av centralstimulerande medel med lika stor reduktion av symtom på ADHD.⁷⁷ Enligt en rapport från Socialstyrelsen fanns det inga könsskillnader mellan svenska pojkar och flickor vad gäller andelen som behandlas med läkemedel efter ställd diagnos.⁷⁸

De diagnoskriterier och utredningsverktyg som används för ADHD är till stor del baserade på forskning om pojkars beteenden. Det finns således en risk att de inte är fångar upp flickor lika bra eftersom deras symtom kan ta sig andra uttryck. Därför finns det farhågor om att flickor med ADHD förbises och på så sätt går miste om stöd och behandling som de skulle behöva. Det finns också undersökningar som pekar på att barnens situation bedöms på olika sätt och att lärare generellt sett är sämre på att identifiera ADHD-relaterade problem hos flickor jämfört med pojkar.⁷⁹

Kulturella mönster och olika förväntningar på flickors och pojkars sätt att bete sig kan eventuellt bidra till en större stigmatisering avseende flickor med ADHD. Exempelvis är ett utåtagerande beteende troligtvis allmänt mer accepterat hos en pojke än hos en flicka.

2.9 Patientens upplevelse av diagnos och vård

SBU har analyserat forskningsunderlaget kring hur personer med ADHD uppfattar sin vård och behandling. Man fann att det vetenskapliga stödet var otillräckligt för att bedöma hur personer med

⁷⁶ Se avsnitt 2.2.3, figur 2.1.

⁷⁷ SBU 2005.

⁷⁸ Socialstyrelsen 2015 (a).

⁷⁹ SBU 2005.

ADHD uppfattar sin samlade vård och sina möjligheter till delaktighet. Däremot fann man vetenskapligt stöd för att föräldrar till barn med ADHD kan uppleva återkommande stress och beslutsvanda över läkemedelsbehandling, och känna sig beroende av vårdpersonal vilkas insatser de kan ogilla eller ta avstånd från. Vidare fanns vetenskapligt stöd för att föräldrar till barn med ADHD och vuxna med ADHD kan uppleva att läkemedelsbehandling har positiv effekt, men att det inte löser alla problem. Det fanns även vetenskapligt stöd för att personer med ADHD, och/eller deras föräldrar, upplever att de kan uppfattas som annorlunda, utpekade och diskriminerade. De flesta av studierna baserades dock inte på svenska förhållanden.⁸⁰

När det gäller stigmatisering kan det vara svårt att skilja på den stigmatisering som själva tillståndet kan medföra på grund av ett beteende som omgivningen kan uppleva som störande, och den stigmatisering som eventuellt kan följa av att bli ”märkt” med diagnosen ADHD. Tidig diagnostisering och insättning av behandlingsinsatser bör kunna motverka utanförskap och stigmatisering om det leder till ett förändrat beteende och större förståelse från omgivningen. Det finns dock en risk att själva ADHD-diagnosen kan verka stigmatiserande i sig. Dessutom finns det exempel på att personer med diagnosen har upplevt sig diskriminerade i skola och arbetsliv.⁸¹ Även om det inte är så många fall som anmäls så är mörkertalet troligtvis stort gällande upplevda fall av diskriminering, vilken kan finnas i många olika sammanhang. I en intervjustudie av personer med psykisk ohälsa, där personer med neuropsykiatriska funktionshinder ingick som en mindre delgrupp, rapporterades exempelvis en ganska omfattande grad av upplevd diskriminering, särskilt när det gällde sociala relationer och kontakter med somatisk sjukvård och psykiatri.⁸²

⁸⁰ SBU 2013.

⁸¹ Exempelvis DO ärende ANM 2011/390 om diskriminering av elev som sökte till en friskola <http://www.do.se/lag-och-ratt/diskrimineringsarenanden/friskola-vasteras/> (hämtad 2015-08-20), och Transportstyrelsen dom <http://nyheter24.se/nyheter/inrikes/720607-personer-med-adhd-far-inte-jobba-med-tagsakerhet> (hämtad 2015-08-20).

⁸² CEPI 2012.

3 Frågeställningar och utgångspunkter

3.1 Grundläggande värderingar och utgångspunkter

Vid diskussion om etiska aspekter på diagnosen ADHD från individ- och samhällsperspektiv finns flera grundläggande principer och värderingar att ta hänsyn till. Det är i huvudsak samma grundläggande värden som brukar återkomma i diskussioner om andra hälso- och sjukvårdsfrågor och som också återfinns i den svenska hälso- och sjukvårdslagstiftningen. Här beskrivs kortfattat några grundläggande värderingar som är särskilt relevanta vid diskussioner om ADHD. Även prioriteringsplattformen och dess grundläggande principer beskrivs.¹

3.1.1 Människovärde

Rådet har i sin tidigare skrift ”Det svårfångade människovärdet” anfört att:

- människovärdet är knutet till existensen, inte till funktioner eller egenskaper,
- människovärdet är ett axiom, som inte kan bevisas genom empirisk undersökning eller prövning,
- människovärdet innebär att alla människor har vissa fundamentala rättigheter som ska respekteras och att i dessa avseenden är ingen förmer än någon annan,

¹ Texterna i detta avsnitt är i stora delar hämtade från Smer 2013:1, men något modifierade.

- människovärdet utesluter inte möjligheten att värdera människors egenskaper, lämplighet eller kvalifikationer i ett visst bestämt sammanhang för till exempel ett bestämt uppdrag.²

Den grundläggande utgångspunkten att alla människor har lika värde, med samma rätt att få sina rättigheter tillgodosedda, är en central förutsättning för rådets diskussioner.

Människovärdesprincipen – och den bakomliggande idén om människovärde – kan tolkas på flera sätt, som framgår av Smers debattskrift om det svårfångade människovärdet. Den tolkning som används här kunde kallas "likarätts-tolkningen"; den innebär som ovan framgått att alla människor har samma värde och samma rättigheter, oberoende av social och ekonomisk ställning i samhället.

3.1.2 Integritet

Integritet kommer från ett latinskt ord som betyder bland annat oblemfläkad, orörd. Begreppet är knutet till värde och värdighet och avser varje människas egenvärde som person. Man kan dela upp begreppet i fysisk och psykisk integritet. När det gäller fysisk integritet är den helhet som avses kroppen. Ingen har rätt att invadera eller undersöka någon annans kropp utan den andres samtycke. När det gäller psykisk integritet avses det samlade komplexet av individens värderingar, föreställningar, åsikter och önskningsar, liksom individens trosföreställningar och mentala liv. Detta får inte bli föremål för intrång eller manipulation. Individens åsikter och värderingar får inte kränkas. Man talar också ibland om genetisk integritet, som kan betraktas som något särskilt skyddsvärt eftersom information om arvsanlag och ärftliga sjukdomar säger något om vilka vi är och vilka vi kommer att utvecklas till.

Integritet är intimt sammankopplat med identitet på så sätt att varje människa är unik och att det är just det som gör att människans identitet också blir viktig. Personlig integritet innebär bland annat okränkbarhet eller rätt att inte bli kränkt. Det som utmärker integriteten är att den inte upphör för att man själv inte förmår hävda den. I bl.a. detta avseende skiljer sig integriteten från autonono-

² Smer 2012.

min. Förmågan att fatta beslut som ligger i ens egna långsiktiga intressen förändras under livets gång, medan rätten till integritet inte varierar på motsvarande sätt.

3.1.3 Självbestämmande

Ett av grundbegreppen inom den medicinska etiken är autonomi eller rätten till självbestämmande. Enligt denna princip ska var och en ha rätt att bestämma över sitt eget liv i enlighet med sin egen uppfattning om vad som är ett gott liv och kunna leva i enlighet med sina egna värderingar och grundläggande önskemål.

Autonomi har traditionellt inte setts enbart som ett värde som ska främjas, utan som något som ger upphov till negativa rättigheter eller restriktioner för hur man får behandlas av andra. Tanken är då att om en individ är vuxen och beslutskompetent, så ska inte andra få hindra individen att fatta självständiga beslut och genomföra dem, åtminstone så länge individen inte kränker någon annans rättigheter eller skadar någon annan. Genom att precisera dessa rättigheter och skilja mellan olika typer av skador kan kravet på autonomi ges olika innebörd. Enligt detta sätt att resonera har människor i allmänhet en moralisk plikt att inte begränsa andras autonomi, även om denna plikt kan upphöra att gälla om andra viktiga värden står på spel. Vi har däremot ingen plikt att göra andra mer autonoma eller hjälpa dem att leva mer autonoma liv. Detta sätt att se på autonomi är dominerande framför allt i liberal tradition. Det finns dock andra synsätt och tolkningar av autonomibegreppet.

I medicinsk etik har rätten att få sina beslut respekterade länge hävdats och är en del av hälso- och sjukvårdslagstiftningen. Det medför bland annat en rätt att inte genom påverkan förmås eller tvingas att genomgå medicinska behandlingar. I stället har man rätt att veta vad behandlingen innebär, hur riskabel och smärtsam den är, vilka konsekvenser det sannolikt för med sig att genomgå behandlingen respektive att avstå från den, och därefter en rätt att säga ja eller nej till denna.

Under senare tid har det dock blivit vanligare att hävda att olika medicinska verksamheter också ska stärka patientens autonomi. Detta kan gälla exempelvis att främja patientens förmåga att på ett välinformerat sätt ta ställning till erbjudanden om olika test eller

behandlingsformer. Autonomi ses då som ett mål som verksamheten ska uppnå eller ett värde som verksamheten ska stärka.

3.1.4 Informerat samtycke

Kravet att en medicinsk åtgärd eller behandling ska föregås av ett informerat samtycke tillmäts stor betydelse i medicinsk etik. För att kunna utöva självbestämmande måste man vara väl informerad. Förutsättningen för att en person ska kunna handla och välja självständigt och ta moraliskt ansvar för sina handlingar, är därför att han eller hon har haft tillgång till saklig information om vilka förutsättningar och konsekvenser som gäller för olika handlingsalternativ och förstått denna information. Viktigt är också att samtycket är fritt, dvs. att personen inte varit utsatt för tvång eller i sådan beroendeställning att det fria informerade valet blir en illusion.

Svårigheten att nå fram till ställningstaganden baserade på ett fritt och informerat samtycke ska inte underskattas. Den kan bl.a. bero på förväntningar, språkbruk samt den sociala och psykologiska situationen. Att det är just ett fritt och informerat samtycke är viktigt.

3.1.5 Principen om barnets bästa

Principen om barnets bästa beskrivs i FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen) som ratificerades av Sverige år 1990. Barnkonventionen syftar till att ge barn oavsett bakgrund rätt att behandlas med respekt och att få komma till tals. Bland annat ska barnets bästa komma i främsta rummet i alla åtgärder som rör barn. Konventionen definierar barn som varje människa under 18 år och innehåller fyra grundläggande principer som ska vara styrande för tolkningen av konventionens övriga artiklar.

De fyra grundläggande principerna är:

- Förbud mot diskriminering. Artikel 2 slår fast att alla barn har samma rättigheter och lika värde. Ingen får diskrimineras. Konventionen gäller för alla barn som befinner sig i ett land som har ratificerat den.

- Beaktande av barnets bästa vid alla åtgärder som rör barn. Artikel 3 anger att det är barnets bästa som ska komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör barnet. "Barnets bästa" är konventionens grundpelare. Vad som är barnets bästa måste avgöras i varje enskilt fall och hänsyn ska tas till barnets egen åsikt och erfarenhet.
- Barnets rätt till liv och utveckling. Artikel 6 understryker varje barns rätt till liv, överlevnad och utveckling. Artikeln handlar inte bara om barnets fysiska hälsa utan också om den andliga, moraliska, psykiska och sociala utvecklingen.
- Barnets rätt att komma till tals. Artikel 12 handlar om barnets rätt att bilda och uttrycka egna åsikter och med hänsyn tagen till barnets ålder och mognad, få dem beaktade i alla frågor som berör honom eller henne.

Rådets utgångspunkt är att det är viktigt att främja barnets hälsa och livskvalitet, som inte bara förutsätter basal näring och omvårdnad utan också en trygg uppväxt, en god psykosocial miljö och rätten till utbildning. Det dock inte självklart hur exempelvis begreppet god psykosocial miljö ska tolkas, vad som är barnets bästa i ett enskilt fall, eller hur långt samhällets ansvar sträcker sig för att främja barnets bästa.

3.1.6 Icke-diskriminering

Principen om icke-diskriminering återfinns i diskrimineringslagstiftningen³ och bygger på principen om människors lika värde⁴. Alla ska bemötas lika och får inte diskrimineras på grund av etnisk tillhörighet, politisk uppfattning, religion eller annan trosuppfattning, funktionshinder, ålder, kön, könsöverskridande identitet eller uttryck eller sexuell läggning.

³ Se avsnitt 2.4 Reglering.

⁴ Se avsnitt 3.1.1 Människovärde.

3.1.7 Rättvisa – vård på lika villkor

Det finns olika rättvisekrav och principer. Principen om vård på lika villkor är nära besläktad med människovärdesprincipen och principen om icke-diskriminering. Den grundläggande idén är att lika ska behandlas lika och utifrån detta är det omoraliskt att särbehandla vissa grupper om det inte finns etiskt relevanta skillnader dem emellan. Vad som är etiskt relevanta skillnader är dock inte alldeles lätt att exakt ange och synen på detta kan ändras över tid.

Det kan också ses som en rättviseaspekt att prioritera hälsa och sjukvård för dem som har det största behovet. Detta är idén bakom behovs- och solidaritetsprincipen som ingår i prioriteringsplattformen.

3.2 Prioriteringsplattformen

Genom riksdagens beslut om riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården finns nationella kriterier för prioriteringar.⁵ Den etiska plattformen för prioriteringsbeslut syftar till att förstärka och fördjupa hälso- och sjukvårdslagens grundtema och mål, en god vård på lika villkor för hela befolkningen. Riktlinjerna och plattformen ska vara vägledande för beslutsfattare både på politisk/administrativ nivå och i den kliniska vardagen inom vården.

De grundläggande principerna i den etiska plattformen är de tre principerna människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen samt kostnadseffektivitetsprincipen.⁶

Människovärdesprincipen

Alla människor har lika värde och samma rätt oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället. Det relevanta vid prioriteringar är att människovärdet inte är knutet till människors personliga egenskaper eller funktioner i samhället utan till själva existensen. Attribut som begåvning, social ställning, inkomst, ålder etc. får inte avgöra vem som ska få vård eller kvaliteten på vården.

⁵ Prop. 1996/97:60. Bet. 1996/97:SoU14.

⁶ För en utförligare diskussion av de tre principerna, se Hermerén 2014.

Behovs- och solidaritetsprincipen

Resurserna bör i första hand fördelas till de områden där behoven är störst. Denna princip återfinns även i Patientlagen där den formuleras på följande sätt; ”Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården”. Sjukdomens svårighetsgrad tillmäts stor betydelse i riksdagsbeslutet om prioriteringar, men kan inte vara den enda grunden för prioriteringen. Patientnyttan tillmäts också stor betydelse. Både i prioriteringsutredningen och i riksdagsbeslutet om prioriteringar slås fast att individens förmåga att tillgodogöra sig en behandling också ingår i behovsbegreppet.

Kostnadseffektivitetsprincipen

Man bör eftersträva en rimlig relation mellan kostnader och effekt då man väljer mellan verksamhetsområden eller åtgärder mätt i förbättrad hälsa och förhöjd livskvalitet. Enligt propositionen bör kostnadseffektivitetsprincipen endast tillämpas vid jämförelser av metoder för behandling av samma sjukdom, då effekterna inte går att jämföra på ett rättvist sätt annars.⁷ I propositionen understryks dock samtidigt vikten av att eftersträva en kostnadseffektiv vård i stort.

3.3 Aktörer och perspektiv

Aktör är benämningen på en individ eller institution som har en viss funktion eller roll med tillhörande intressen och förväntningar i det sammanhang som avses. Vid en etisk analys kan det vara till stor hjälp att identifiera de olika aktörer som är relevanta att beakta och klargöra deras intressen och möjliga intressekonflikter.⁸

I sin diskussion om etiska frågor kring ADHD har rådet utgått framför allt från de individer som är huvudsakligen berörda, det vill säga personer som har fått en ADHD-diagnos eller som har en symtombild som överensstämmer med diagnoskriterierna för ADHD. Det finns dock många andra aktörer vars perspektiv har

⁷ Prop. 1996/97:60. Bet. 1996/97:SoU14.

⁸ Hermerén 1986.

beaktats, bland annat familjemedlemmar och anhöriga, skolkamrater samt personal inom skola och vård.

I rådets diskussioner har det varit viktigt att också belysa frågorna från ett övergripande samhällsperspektiv, exempelvis vilka vidare effekter som kan erhållas på samhällsnivå av ökad diagnostisering och behandling av ADHD. På så sätt är de flesta medborgare i någon mån berörda av de aktuella frågorna.

3.4 Frågeställningar

Ett antal frågeställningar formulerades vid projektets början som sedan varit utgångspunkter för rådets diskussioner om ADHD:

- Vad innebär det för individen att få en ADHD-diagnos? Vilka för- och nackdelar kan finnas?
- Vad innebär den stora ökningen av ADHD-diagnoser för samhället? För synen på sjukdom och normalitet?
- Vad innebär det att diagnosen ADHD är omdiskuterad och även ifrågasatt? För patienten? För förtroendet för sjukvården?
- Vilka etiska problem innebär över- respektive underdiagnostisering samt över- respektive underbehandling?
- Finns det ett motstånd mot läkemedelsbehandling hos föräldrar och andra som medför att barn underbehandlas? Eller föreligger det motsatta förhållandet, att en övertro på läkemedel medför att många behandlas i onödan?
- Vad innebär det att termen ”neuropsykiatrisk” används för dessa diagnoser? Kan denna benämning påverka synen på tillstånden?
- Driver vuxna och skola på för mycket (eller för lite) för att få en diagnos på barn? Är det acceptabelt att resurser i skolor ges utifrån förekomst av diagnos?
- Vilka olika ideologier och synsätt finns på diagnosen?
- Vad betyder det för individens självbild att få en diagnos? Förutom att få tillgång till stöd och behandling, är det viktigt att få ett beteende förklarat/rättfärdigat genom en diagnos?

- Hur betraktar vi personer med ADHD? Är det riktigt att kritisera ett beteende hos en person utan diagnos men acceptera samma beteende hos en person med en diagnos? Vad leder detta till?
- Finns det psykosociala faktorer och samhällsmönster som förklarar eller förvärrar en del av ADHD-tillstånden?
- Vilken betydelse har de kommersiella aspekterna gällande ADHD-utredningar och läkemedelsförsäljning?

3.5 Värdekonflikter

Etiska problem grundar sig i konflikter mellan olika värden eller intressen. I det följande ges exempel på några intresse- och värdekonflikter som aktualiseras i samband med diagnosen ADHD, och som återfinns i diskussionsdelen i denna rapport. De huvudsakliga konflikterna handlar om att individens behov ofta ställs mot samhällets förväntningar, krav och prioriteringar.

En etisk konflikt kan uppstå mellan ekonomiska intressen och individens behov. Ett tydligt exempel är att elever med ADHD skulle gynnas av ökade personalresurser och olika hjälpmedel, vilket dock är kostsamt för skolan/kommunen. Trots att det sannolikt skulle vara kostnadseffektivt i längden för samhället att satsa resurser på dessa elever är inte samhällsstrukturen alltid organiserad så att långsiktiga satsningar främjas.

En etisk konflikt kan finnas mellan individens självbestämmande och önskemål och krav i dennes omgivning. Ett exempel är om omgivande personer (exempelvis lärare, arbetskamrater, familj) önskar att en person med ADHD tar läkemedel för att dämpa ett beteende som kan upplevas störande, eller för att öka koncentrationsförmågan, men individen själv inte vill därför att hen ogillar de biverkningar och andra effekter som läkemedlet kan medföra.

En etisk konflikt kan finnas mellan individens rätt till självbestämmande och skolans intressen, exempelvis om lärare eller annan skolpersonal vill att en elev ska utredas för ADHD men föräldrarna/barnet inte vill.

En etisk konflikt kan finnas mellan intresset att ge det stöd och behov som en person med ADHD behöver och samtidigt undvika särbehandling som kan upplevas stigmatiserande eller orättvis. Ett

exempel är att elever med ADHD kan få extra hjälp vid prov i skolan.

En konflikt kan finnas mellan intresset att upprätthålla vissa krav i en verksamhet och intresset att undvika diskriminering. Ett exempel är att personer med ADHD kan ha svårt att få vissa arbeten i exempelvis trafiksektorn, försvaret eller polisen. Ett annat exempel är att personer med ADHD behöver ett särskilt intyg för att kunna få körkortstillstånd, och det krävs regelbundet återkommande bedömningar för att de ska få behålla körkortet. Personer med ADHD kan också ha svårare än andra att få olika typer av försäkringar. Allt detta kan upplevas som diskriminerande.

4 Diskussion, överväganden och slutsatser

4.1 Diskussion

4.1.1 En omdiskuterad diagnos

Som framgår av avsnitt 2.1.1 har ADHD som en etablerad diagnos endast funnits under de senaste decennierna. De flesta är dock överens om att det förmodligen alltid har funnits både barn och vuxna med de typiska symtom som karakteriserar ADHD. De problem som dessa personer upplever är alltså inte nya, men sättet att beskriva problemen har förändrats över tid.

De dispyter och meningsskiljaktigheter som har funnits kring ADHD är inte isolerade till denna diagnos utan hänger samman med de olika synsätt och behandlingsideologier som funnits inom det psykiatriska fältet och som har varierat över tid. De kan också ses som uttryck för en rad olika dikotomier som länge präglade den svenska debatten, inte bara om ADHD. Det har gällt frågor om arv kontra miljö, biologi kontra psykologi, individ kontra familj etc. Diskussionen har ofta kommit att innefatta låsningar med olika grad av ”renlärighet” på båda sidor.¹

Smers uppfattning är att dessa dikotomier i betydande grad upplösts, åtminstone i vetenskapssamhället men i hög grad också i den allmänna debatten. Även i psykiatrin har motsättningar som funnits tidigare minskat påtagligt, och inom den psykiatriska vården råder i dag en stor samstämmighet om att både biologiska och psykosociala faktorer har stor betydelse för personer med diagnosen ADHD. Det finns även en generell samsyn kring att både läkemedel och andra behandlings- och stödinsatser är viktiga att er-

¹ Se Carlberg 2014 för en översikt av debatten.

bjuda, liksom att en individuell utformning av behandlingsinsatser måste ske. De aktuella myndighetsdokument som tagits fram kring stöd och behandling vid ADHD återspeglar denna syn.

Trots detta förekommer det fortfarande en tämligen infekterad debatt om exempelvis ADHD-läkemedel, där tydliga motståndare finns exempelvis inom vissa ideologiska grupper men även bland vissa brukargrupper. Det förekommer också fortfarande med jämna mellanrum att enskilda professionella personer uttalar sig starkt ifrågasättande om själva diagnosen ADHD. Också i den allmänna debatten hörs ibland röster som exempelvis menar att diagnosen ADHD används som en ursäkt för dålig uppfostran eller bristande skolresultat. Diskussionerna kring ADHD har alltså inte tystnat helt.

Många patientföreträdare och yrkesutövare menar att den hätska debatt som ibland har förts inom och mellan professioner och även bland allmänheten kan ha skadat personer med ADHD. En utsatt grupp av människor som ofta redan har fått utstå mycket lidande har fått lida ytterligare för att de har känt sig ifrågasatta. Problemen har inte alltid av andra uppfattats som verkliga orsaker till lidande. Föräldrar till barn med ADHD har känt sig utpekade av de som har hävdats att orsaken till diagnosen ofta kan härröras till föräldraskap och uppfostran. Andra har kanske känt sig förvirrade och otrygga, särskilt när debatten stormade som värst, över att det funnits så uppenbart olika synsätt hos professionella yrkesutövare.

Smer menar att det visserligen är nyttigt och utvecklande att diskutera och ifrågasätta vetenskapliga teorier och rådande praxis. De proportioner som debatten tagit liksom den ton som stundtals har funnits i diskussionerna är dock olyckliga. Det är sannolikt att debatten har skadat sårbara individer och i viss mån även påverkat individers förtroende för sjukvården och myndigheter negativt av denna anledning.

Även Smer har under projektets gång fått erfara att diskussioner om ADHD är känsliga frågor. Att resonera om att det kan finnas såväl under- som överdiagnostik kan väcka starka reaktioner. En del av de som reagerar starkt har kanske den infekterade debatten i färskt minne. Rådet menar dock att det bör vara möjligt att föra dessa diskussioner sakligt utan att någon ska behöva känna sig utpekad eller ifrågasatt. Det är förstås mycket positivt att vi i dag har en helt annan förståelse för personer med ADHD och att dessa individer har betydligt bättre möjligheter till stöd och hjälp, jäm-

fört med för 20, 50 eller 100 år sedan. Det är dock viktigt att ha ett längre idéhistoriskt perspektiv på diagnosen och vara medveten om att problematiken kan beskrivas från olika perspektiv.

4.1.2 Under- och överdiagnostik

En av frågeställningarna i Smers projekt har varit om det förekommer under- eller överdiagnostik av ADHD och vad det i så fall innebär ur etisk synvinkel. Den kraftiga ökning som har setts av både diagnoser och läkemedelsanvändning det senaste decenniet brukar förklaras av att diagnosen först under senare tid blivit uppmärksammas och accepterad under namnet ADHD, och att tillståndet förmodas ha varit kraftigt underdiagnostiserat tidigare. Det har under denna tid tillkommit mycket ny kunskap bland annat genom forskning om diagnostik och behandling av tillståndet. Ändå kan det finnas anledning att hålla ett kritiskt öga på utvecklingen. De flesta experter är överens om att diagnosen ADHD inte alltid går att fastställa på ett entydigt sätt och att en gråzon finns där det inte är självklart var gränsen mellan diagnos och icke-diagnos går. Hur många individer inom en population som får diagnosen ADHD bestäms till stor del av hur diagnoskriterierna formuleras, och dessa har också modifierats över tid så att fler personer numera uppfyller kriterierna.²

Till detta kommer att diagnosen ännu så länge inte har några säkra diagnostiska metoder att förlita sig på och att det därför handlar om bedömningar av det som kan iakttas vid undersökningstillfället och av det som patient, föräldrar och andra kan berätta. Detta gäller för övrigt så gott som samtliga psykiatriska diagnoser. Man bör dock vara medveten om att det finns en subjektiv komponent med i spelet som har att göra med undersökarens kompetens, egen förförståelse av problemet, erfarenhet och vetenskapliga förankring. Alla dessa faktorer kan variera och därmed också bedömningen. Andra faktorer som kan bidra till såväl under- som överdiagnostik av ADHD är förväxling med andra psykiatriska diagnoser som ger liknande symtom.³

² Jämför t.ex. DSM-III vs. DSM-IV och DSM-IV vs. DSM-5.

³ Kooij et al. 2010.

Det är därför viktigt att diagnosen av en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning ställs av ett multidisciplinärt team och att möjligheten till second opinion används prestigelöst. Diagnosen kan också behöva omprövas med jämna mellanrum, särskilt hos unga personer stadda i utveckling, men även hos vuxna.

Smer kan inte utifrån erfarenheterna från detta projekt bedöma om det generellt förekommer en under- eller överdiagnostik av ADHD, eller om diagnoskriterierna är för generösa eller tolkas korrekt i utredningarna. De stora regionala skillnader som förekommer både gällande diagnosställning och läkemedelsförskrivning tyder dock på att det förekommer både under- och överdiagnostik på regional och lokal nivå. Det aktualiserar frågan om jämlik vård. Skillnaderna kan bero på variationer i olika utredares bedömningar, men också exempelvis på skolors olika strategier att upptäcka och remittera elever till utredning. Regionala skillnader i tillgång till personal för psykiatrisk utredning kan också bidra.

Det finns också uppgifter som visar att barn som är födda sent på året löper en betydligt större risk att få diagnosen ADHD jämfört med barn som är födda tidigt på året.⁴ Detta är värt att uppmärksamma eftersom det tyder på att omognad ibland kan misstolkas som ADHD-symtom. Barnets födelsedatum kan alltså vara viktigare att ta hänsyn till i en ADHD-utredning än man tidigare trott.

Det är sannolikt att det förekommer underdiagnostik av ADHD, åtminstone lokalt eller i enskilda fall. Smer har under detta projekt fått signaler om att det finns stora lokala skillnader exempelvis gällande elevhälsans sätt att arbeta med att upptäcka elever som kan behöva utredas för ADHD. Många av dem som Smer har samtalat med under projektet har också understrukit att elever utan utåtagerande symtom – ofta flickor – riskerar att glömmas bort, och här kan det fortfarande finnas problem med underdiagnostik. Det är också troligt att det finns många vuxna som aldrig fick någon diagnos som barn och vars ADHD fortfarande inte har upptäckts. Om man som vuxen har lärt sig att hantera sina symtom kanske det inte är något större problem, men det finns sannolikt många vuxna som skulle ha god hjälp av insatser i form av stöd och behandling. En grupp vuxna som kan vara särskilt förbisedd är äldre personer.

⁴ Se t.ex. Dagens Nyheter 2012-05-10, <http://www.dn.se/nyheter/vetenskap/adhd-kan-vara-omognad-hos-manga-pojkar/>

Smer menar att det finns etiska problem med både under- och överdiagnostik av ADHD. Underdiagnostik kan leda till att barn och vuxna inte får det stöd och den behandling som de skulle behöva för att exempelvis klara av utbildning, arbete och sociala relationer. För vissa personer kan uteblivna insatser få förödande konsekvenser som kriminalitet, missbruk, trafikolyckor, depressioner och självmordsförsök. Mot den bakgrunden är det uppenbart att det är angeläget att sätta in resurser för att på ett tidigt stadium kunna upptäcka barn och ungdomar som kan bära på diagnosen. Skolans och förskolans pedagoger har tillsammans med elevhälsan möjlighet att upptäcka elever med behov av stöd och som eventuellt kan behöva utredas för ADHD. Skolan och sjukvården har dock olika ansvarsområden när det gäller utredning av pedagogiskt stöd respektive medicinsk utredning av eventuell förekomst av ADHD. Ansvarsområdena finns beskrivna i skollagen respektive hälso- och sjukvårdslagstiftningen. Att termen "utredning" används i båda sammanhangen kan innebära en viss risk för begreppsförvirring.

Överdiagnostik medför andra typer av problem. Det kan leda till omotiverad förskrivning av ADHD-läkemedel med risk för biverkningar, onödiga kostnader eller, vid feldiagnostik, att annan adekvat behandling uteblir. Mer ADHD-läkemedel i omsättning kan också medföra en större risk för läckage av läkemedel till en olaglig marknad. Överdiagnostik kan på sikt även bidra till en urvattning av diagnosen och att normalitetsbegreppet krymper (se diskussion i avsnitt 4.1.6 Diagnosen och samhället). För att minska risken för under- och överdiagnostik är det viktigt att omsorgsfulla utredningar av ADHD görs samt att diagnostiska verktyg studeras och utvärderas.

Kötiden för att få en utredning vid misstanke om ADHD kan vara lång. Det kan öppna upp för privata kliniker som erbjuder ADHD-utredningar utanför den offentligt finansierade vården, ibland baserat på endast ett professionellt kompetensområde. Utredningar som utförs utanför den offentligt finansierade vården behöver inte vara problematiska men kan innebära en ökad risk för sämre kvalitet i utredningsprocessen samt minskade möjligheter till kontroll och uppföljning genom registerdata.

Den socioekonomiska skiktningen gällande förekomsten av ADHD är av stor betydelse och innebär att många med diagnosen är extra sårbara. Kombinationen av socialt och genetiskt arv kan

också innebära särskilda svårigheter att utreda ADHD-liknande symtom när det gäller barn och vuxna från utsatta samhällsgrupper. Det kan finnas en risk för att problem som orsakats av en psykosocialt svår situation misstolkas som ADHD-symtom och att läkemedel sätts in som huvudsaklig behandlingsmetod i stället för andra stödinsatser.

4.1.3 Begreppet neuropsykiatri

I dag klassificeras ADHD som en neuropsykiatrisk diagnos. Andra diagnoser inom gruppen är autism (inklusive Aspergers syndrom), Tourettes syndrom och tvångssyndrom. Begreppet neuropsykiatri används för att indikera att tillståndet beror på en avvikande funktion i hjärnan, i de neurologiska funktionerna, och dessa störningar anses vanligen vara medfödda. Smer är dock kritiskt till att klassificera dessa diagnoser som specifikt neuropsykiatriska. Det är tveksamt om det finns belägg för att just dessa diagnoser skulle ha en tydligare neurobiologisk bakgrund än andra psykiatriska diagnoser, exempelvis schizofreni eller bipolära sjukdomar. Mycket tyder snarare på att det är en liknande situation som gäller för de flesta psykiatriska (och även många somatiska) diagnoser; att det finns en medfödd genetisk-biologisk komponent som i samverkan med faktorer i omgivningen formar den slutliga symtombilden.

Benämningen neuropsykiatrisk tenderar att placera diagnoserna i ett särskilt fack som antyder att det huvudsakliga problemet är av biologisk/medicinsk karaktär. Forskning visar förvisso på en medicinsk bakgrund vid ADHD, men den är ännu inte helt klarlagd och det är troligt att den varierar från person till person samt att psykosociala faktorer har stor betydelse för hur påtagliga symtomen är. Smer menar således att begreppet har ett begränsat värde och att man bör överväga att på sikt utveckla en annan terminologi för de aktuella diagnoserna. Svenska läroboksförfattare har tidigare lanserat termen ”utvecklingsrelaterade (kognitiva) funktionshinder”⁵ men denna benämning förefaller inte ha fått något större genomslag.

⁵ Thernlund et al. 2013.

4.1.4 Om behandlingsinsatser vid ADHD

Som framgår av avsnitt 2.2.3 har läkemedelsanvändningen vid ADHD ökat betydligt sedan slutet av 1990-talet, och den största uppgången har setts under de senaste 5–10 åren. Att behandla ADHD med centralstimulerande medel har varit minst lika omdebatterat som själva diagnosen, och det finns fortfarande många starka åsikter kring detta. Vissa har uttryckt oro för den ökade läkemedelsanvändningen.⁶

Enligt rådets mening är det uppenbart att läkemedel är till stor hjälp för många individer med ADHD. Det finns även vetenskapligt stöd för att de vanligast använda läkemedelssubstanserna lindrar ADHD-symtom och förbättrar funktion, även om de långsiktiga effekterna fortfarande är otillräckligt kartlagda. När det gäller vissa grupper som personer med en kriminell bakgrund tycks läkemedel kunna göra en avgörande skillnad i förutsättningar att leva ett " normalt " liv fritt från kriminalitet och missbruk. Både ur ett individ- och samhällsperspektiv kan ADHD-läkemedel alltså göra stor nytta.

Det är dock inte alltid självklart att läkemedelsbehandling är den bästa behandlingsmetoden för en person med ADHD. Det finns mycket som tyder på att psykosociala insatser i form av psykoterapi och anpassningar i individens miljö kan ha stor effekt på individens möjlighet att hantera sina ADHD-relaterade problem. Den stora betydelsen som exempelvis skolmiljön kan ha i fråga om påverkan på individers ADHD-symtom har påtalats av flera personer med inblick i ämnet som Smer har haft dialog med. Anpassningar i skolmiljön skulle alltså sannolikt kunna minska behovet av att läkemedelsbehandla barn och ungdomar. Liknande paralleller kan dras till anpassningar som skulle kunna göras i vuxnas omgivning, exempelvis på arbetsplatser eller i vuxenutbildning. Dessa anpassningar kan dock kosta pengar för samhället, exempelvis när det gäller extra personal till skolan. Det kan uttryckas som en etisk konflikt mellan individens behov och samhällets förmåga till anpassning och resursallokering.

Flera av de personer som Smer har samtalat med under projektets gång upplever att det har blivit en alltför ensidig fokusering på

⁶ Exempelvis FN:s barnrättskommitté, se CRC 2015.

läkemedelsbehandling till personer med ADHD, och att andra former av stöd och behandling ofta brister eller uteblir.⁷ En bristande förmåga att se individen i ett helhetsperspektiv har också påtalats. Det finns dock flera kunskapsluckor kring både farmakologiska och icke-farmakologiska behandlingsinsatser, exempelvis vilka åtgärder som är mest lämpliga för barn, vuxna respektive äldre personer. I brist på vetenskapligt underlag kan det vara försvarbart att basera insatserna på ”beprövad erfarenhet”. När ny vetenskapligt baserad kunskap tillkommer, måste man vara beredd att ompröva tidigare interventioner.

Det är också av stor vikt att medvetenheten och kunskapen ökar för hur anhöriga/närståendes situation är. När exempelvis ett barn visar ADHD-symtom berörs hela familjen och stödinsatser kan behövas för både syskon och föräldrar. Här behövs mer forskning och resurser för att rätt insatser ska kunna ges.

Effekter och biverkningar av läkemedelsbehandling

Läkemedel mot ADHD har biverkningar som är väl kartlagda vid korttidsbehandling, men kunskapen kring de långsiktiga effekterna är bristfällig. Då många personer med ADHD står på läkemedelsbehandling under en längre tid – kanske 20–30 år, kanske livet ut? – är de långsiktiga effekterna av behandlingen mycket angelägna att kartlägga, exempelvis genom kohort/registerstudier.

Det finns också andra effekter av läkemedelsbehandling som är otillräckligt belysta. Ibland kan läkemedelsbehandling vid ADHD ha en mycket påtaglig effekt på individens beteende som närmast kan beskrivas som en förändring av personligheten. Även om denna förändring ofta upplevs som positiv av både individen själv och dennes omgivning finns också effekter som kan upplevas som negativa, såsom en minskad kreativitet och spontanitet. En etisk konflikt kan uppstå om effekten upplevs som mer positiv av personer i individens omgivning jämfört med hur individen själv upplever förändringen.

En vuxen person har sannolikt relativt goda möjligheter att överblicka och värdera de upplevda förändringarna vid läkemedels-

⁷ Se exempelvis bilaga 3.

behandling. Vissa personer med ADHD har även berättat om att de kan använda läkemedlet selektivt och på så sätt reglera effekterna på ett medvetet sätt, exempelvis så att de avstår från att ta läkemedel när de behöver vara extra kreativa. När det gäller barn och ungdomar som har en begränsad möjlighet att värdera och ta beslut om den egna medicinska vården är denna fråga känsligare. Det är troligtvis inte lätt för varken barnet, föräldrarna eller den behandlande läkaren att bedöma vad förändringarna betyder för det växande barnets identitetsuppfattning och integritet.⁸ Denna aspekt kan visserligen finnas även vid behandling med andra psykofarmaka men det är inga andra läkemedel som förskrivs i samma omfattning till barn, därför kan denna aspekt vara särskilt relevant att beakta i samband med ADHD.⁹ Det finns dock få studier som belyser hur barn och ungdomar uppfattar läkemedelsbehandling.¹⁰

Frågan om hur ADHD-läkemedel påverkar barns och vuxnas självuppfattning och identitet kan vara svår att utvärdera och har inte belysts i någon större utsträckning i andra myndigheters rapporter och rekommendationer om läkemedelshandling. Problemet leder in på frågorna om hur man får vara som barn eller som människa och i vilken utsträckning vi ska medicinera bort vissa oönskade beteenden.

Sjukvårdens erbjudande om behandling

I dag behandlas ca 5 procent av alla pojkar och ca 2 procent av alla flickor i åldersgruppen 10–17 år med ADHD-läkemedel.¹¹ Undersökningar visar att ca 75 procent av barn och 60 procent av vuxna som fått en ADHD-diagnos påbörjar läkemedelsbehandling. Det är svårt att avgöra om denna frekvens på populationsnivå är rimlig eller inte. Enligt de nya behandlingsrekommendationerna från Socialstyrelsen bör sjukvården erbjuda läkemedelsbehandling till alla med ADHD utan samsjuklighet,¹² men det är inte säkert att

⁸ Se exempelvis Olsvold 2013, djupintervjustudie med barn med ADHD.

⁹ Användningen av antidepressiva läkemedel, lugnande/ångestdämpande läkemedel och sömnmiddel melatonin har också ökat bland barn och unga. I åldersgruppen 6–14 år dominerar dock ADHD-medel. Se statistik i Socialstyrelsen 2014(d).

¹⁰ SBU 2013.

¹¹ Förskrivningen till vuxna är lägre, se avsnitt 2.2.3.

¹² Socialstyrelsen 2014 (a).

alla av dessa vill ha behandlingen. Hur själva erbjudandet utformas från sjukvårdens håll kan spela stor roll för patientens (eller föräldrarnas) beslut om att inleda eller att avstå från behandling. Det kan också spela stor roll vilken information och erbjudanden om icke-farmakologiska insatser som ges, det vill säga vad som står till buds till de patienter som inte vill ha läkemedelsbehandling i första hand. Här är ett exempel på en känslig balansgång mellan patientens/föräldrarnas autonomi och läkarens expertkunskaper och rådgivande roll. Det är viktigt att ett öppet samråd sker mellan läkare och patient kring beslutet om behandling och att läkaren är lyhörd för patientens behov och önskemål.

Vissa har uttryckt oro kring den ökning av läkemedelsanvändning vid ADHD som har setts de senaste åren. Det har visserligen förutspåtts att ökningen kommer att mattas av, eftersom siffrorna börjar närma sig den uppskattade prevalensen för diagnosen.¹³ I vissa andra länder som USA är dock läkemedelsförskrivningen för vissa åldersgrupper betydligt högre än den uppskattade prevalensen. Enligt Smers mening behöver inte en generell ökning av läkemedelsförskrivning och antal ADHD-diagnoser per automatik vara problematisk, men det är viktigt att kunna förstå bakgrunden till den ökning som ses. Av den anledningen är det viktigt att kontinuerligt ta fram och analysera läkemedelsstatistik, exempelvis genom kvalitetsregister.

ADHD-läkemedel för icke-medicinskt bruk

En annan aspekt av ADHD-läkemedel är risken för läckage av centralstimulerande läkemedel till personer som inte har någon diagnos och därmed inget medicinskt behov. Efterfrågan på centralstimulerande läkemedel kan finnas hos drogmissbrukare. Allt större uppmärksamhet riktas även mot en annan typ av bruk av läkemedlen, nämligen det som kallas för "hjärndoping" eller kognitiv prestationshöjning hos friska individer. Det är känt att bruket av metylfenidat som "study drugs" eller "smart pills" är relativt vanligt exempelvis hos amerikanska studenter, som tar medlet för att pre-

¹³ Socialstyrelsen 2012 (a).

stera bättre vid intensiva studieperioder eller för avslappning.¹⁴ Det är inte kartlagt hur vanligt förekommande detta är i Sverige men viss medierapportering om företeelsen har förekommit.¹⁵ Även om effekterna vid denna typ av hjärndoping har ett ganska bräckligt vetenskapligt stöd¹⁶ är de diskussioner som förekommer exempelvis på sociala medier förmodligen tillräckliga för att locka vissa personer att prova på denna företeelse.

Med mer ADHD-läkemedel i omsättning i samhället och en efterfrågan som kan antas vara ganska stor, ökar risken för spridning av centralstimulerande medel till en olaglig marknad. Studier som huvudsakligen grundar sig på amerikanska collegestudenter rapporterar som vanliga spridningsvägar patienter som ger bort, säljer vidare, tappar bort eller blir bestulna på läkemedel.¹⁷ Det finns dock inga studier om motsvarande svenska förhållanden. I SBU:s rapport om ADHD anges risken för spridning av läkemedel utanför patientgruppen som ett argument till att förskrivningsrätten även fortsättningsvis bör ligga inom den specialiserade vården. Ett annat sätt att få tag på substanserna är genom olaglig import, exempelvis genom beställning via internet, vilket medför betydande risker, eftersom läkemedlet exempelvis kan vara förfalskat och innehålla andra substanser. Smer har belyst etiska aspekter på hjärndoping i ett tidigare dokument och såg då flera anledningar att vara vaksam på riskerna med denna företeelse.¹⁸

4.1.5 Medikalisering, diagnosglidning

Som nämnts tidigare har diagnoskriterierna för ADHD modifierats över tid så att fler individer numera kan förväntas uppfylla kriterierna.¹⁹ Även om det inte är några stora förändringar som har gjorts av diagnoskriterierna den senaste tiden så kan det finnas anledning att uppmärksamma detta.

¹⁴ Exempelvis Novak 2007.

¹⁵ Se t.ex. Svenska Dagbladet 2015-02-24, http://www.svd.se/nyheter/inrikes/gymnasister-doppar-sig-med-ADHD-medicin_4357407.svd och Svt nyheter 2013-03-07, <http://www.svt.se/nyheter/inrikes/student-doppar-sig-for-att-fa-toppbetyg>

¹⁶ Comité Consultatif National d'Étique 2013.

¹⁷ SBU 2013.

¹⁸ Statens medicinsk-etiska råd 2014.

¹⁹ Bland annat har kriterierna anpassats till vuxna men andra förändringar har också skett.

Ett exempel på en möjlig diagnosglidning är tillståndet *Sluggish Cognitive Tempo (SCT)* som diskuteras inom amerikansk psykiatri som en potentiellt ny diagnos inom ADHD-klustret. Det handlar om barn och tonåringar som inte har alla klassiska ADHD-symtom men som uppfattas som långsamma och okoncentrerade. Dessa ungdomar kan ägna sig mycket åt dagdrömmeri och har svårt att slutföra uppgifter vilket ofta orsakar problem att klara av skolan. Tillståndet har diskuterats bland psykiatriforskare sedan 1980-talet men har (hittills) inte beskrivits som en diagnos i DSM.²⁰

Enligt flera psykiatrer och psykologer kan tillståndet SCT vara en variant av kognitiv funktionsnedsättning som hittills varit i stort sett oidentifierad, och som skulle kunna få god effekt av exempelvis läkemedelsbehandling. De som är kritiska menar dock att detta är ännu ett exempel på medikalisering av normala beteenden, i detta fall beteenden som är typiska just för tonårsperioden. Precis som i Sverige finns sedan tidigare en kritisk offentlig debatt i USA kring ADHD rörande eventuell överdiagnostik, överbehandling och medikalisering av normala tillstånd.²¹

Utvecklingen mot vidgade diagnoskriterier är av stort intresse för läkemedelsindustrin som kan ha mycket att vinna på en ökad läkemedelsförsäljning. Kritik har också riktats mot att många psykiatrer som forskar kring nya diagnoser och behandlingsindikationer eller sitter i arbetsgrupperna för DSM åtminstone tidigare ofta hade kopplingar till läkemedelsindustrin.²²

Begreppet medikalisering brukar beskrivas som att ett problem som i grunden inte är av medicinsk karaktär diskuteras eller betecknas som en medicinsk företeelse. Kritiker har ibland använt termen för att uttrycka åsikten att läkare och sjukvårdssystem "tar över" problem och uppgifter som borde hanteras av andra samhällssektorer eller av medborgarna själva. Medikalisering kan innebära att en läkare "godkänner" en psykosocial problemsituation som ett medicinskt problem, detta genom att ställa en diagnos, utfärda intyg om arbetsförmåga m.m.²³

²⁰ Becker 2014.

²¹ Schwarz 2014.

²² Se t.ex. Frances 2014.

²³ Nationalencyklopedin, medikalisering. <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/medikalisering> (hämtad 2015-08-19).

Medikalisering har diskuterats i samband med ADHD men också i ett vidare perspektiv gällande psykiatriska diagnoser.²⁴ Vilka beteenden ska klassas som normala och var går gränsen mot en patologisk diagnos? Och vem ska sätta dessa gränser? Det är dock förenklat att enbart diskutera i termer av normalitet kontra patologi när det gäller psykiatri och psykologi. I någon mån kan vi nog alla känna igen oss i vissa delar av symtombeskrivningen för ADHD, och kanske även för vissa andra psykiatriska diagnoser. Att åtminstone tidvis känna igen vissa av symtomen måste betraktas som högst normalt, kanske till och med som en naturlig del av att vara människa. Det är först när symtomen blir så stora att de orsakar stora problem och lidande för individen som de ska klassas som diagnoser, vilket brukar understrykas av professionen. Följdfrågan blir då vad vi klassar som problem och lidande utöver vad som kan anses som normalt.

Vid ADHD är det alltså en fråga om graden av problem snarare än arten – något som gäller för vissa men inte alla psykiatriska diagnoser. När det gäller grad i stället för art av problem försvåras möjligheten att dra en skarp gräns mellan diagnos och icke-diagnos.

4.1.6 Diagnosen och samhället

De föregående diskussionerna om diagnostik och behandling av ADHD leder in på frågorna om hur man egentligen får vara. Vilka beteenden är acceptabla i vårt samhälle? Vilket spektrum av personlighetsdrag ska få finnas inom gränserna för vad vi kallar normalt? Syftar samhällets insatser alltid till att hjälpa individen eller syftar de även till att styra in henne/honom i en normalitetsmall?

ADHD som en spegling av prestations- och informationssamhället

I samhället finns en grundläggande syn på att det är individen med problem som ska stå i centrum när det gäller diagnos och vård. Runtomkring individen med en ADHD-problematik finns dock många som påverkas och som kan ha mycket att vinna på en dia-

²⁴ Se t.ex. Svenaeus 2013, Bäfverfeldt 2014 och Håkansson 2011.

gnos; föräldrar, förskola och skola som får en förklaring till misslyckade skolresultat och får resurser som annars kanske inte skulle satsats på dessa barn samt läkemedelsbolag som har ett kommersiellt intresse. När det gäller extraresurser till skolan har Smer fått intrycket att medvetenheten har ökat kring att det är individens behov av stöd som ska vara avgörande, men att det fortfarande är tåmligen vanligt förekommande att en diagnos krävs för att stödinsatser ska sättas in, vilket är djupt olyckligt. Även i utbildningssystem för vuxna finns det strukturer som kan driva på behovet av att uppvisa intyg på diagnos för att få stödinsatser, exempelvis kan folkhögskolor få särskilda bidrag från specialpedagogiska myndigheten för kursdeltagare som har en funktionsnedsättning.²⁵

Några av de som Smer inhämtat synpunkter från har också uttryckt farhågor om att dagens skolsystem inte ger utrymme för de naturliga variationer i kognitiv förmåga som finns inom en population av barn. I dagens skola råder en strikt målstyrd bedömning av elevernas prestationer – till skillnad mot tidigare betygssystem där eleverna ”normalfördelades” över en femgradig skala. I den målstyrda skolan kan det finnas en vilja att diagnosförklara elever som inte når upp till dagens lägstanivå för godkänd skolprestation – trots att de befinner sig inom det normala kognitiva intervallet. Om det finns en diagnos som dyslexi eller ADHD kan barnet få hjälp eller extra tid på sig exempelvis vid nationella prov, så att fler barn når upp till kraven för godkänt. Skolans strävan efter att visa upp goda studieresultat kan alltså vara ett incitament att främja diagnostisering av såväl ADHD som andra diagnoser. Detta kan förstås innebära positiva effekter för individen i form av ökade möjligheter att klara av skolan, vilket kan vara avgörande för barnets framtid. Det finns dock en risk att systemet fångar upp även barn med milda till måttliga neuropsykiatriska symtom som etiketteras med en diagnos för att passa in i mallen. Även om inte Smer har analyserat dagens skolsystem på ett djupare plan menar rådet att detta kan vara en del av en samhällsbild som driver på ökningen av antalet ADHD-diagnoser.

Utvecklingen av det informationssamhälle som vi i dag lever i kan också ha drivit på ökningen av diagnoser. Det ställs i dag större

²⁵ Läs mer på specialpedagogiska skolmyndighetens webbplats: <http://www.spsm.se/sv/Vi-erbjuder/Bidrag/Folkhogskola/Sarskilt-utbildningsstod/> (hämtad 2015-10-02).

krav på att utbilda sig i många år för att kunna få ett jobb och många funktioner i samhället kräver tämligen avancerade kognitiva förmågor, bland annat gällande kommunikation och informationsteknik. Därmed kan det ha skapats ett större behov av att förklara uppmärksamhetsstörningar och inlärningssvårigheter som diagnoser eller funktionsnedsättningar. Den ökande psykiska ohälsan hos bland annat ungdomar den senaste tiden förklaras också ibland som en effekt av den ökade press som ungdomar kan känna från det utpräglade informations- och konkurrenssamhället, liksom en ökad arbetslöshet hos ungdomar.

ADHD som ett socialt fenomen

Det har lagts fram allt fler forskningsresultat som visar att medicinska/biologiska faktorer åtminstone delvis kan förklara de symptom som ses och upplevs vid ADHD. Det är värdefull forskning som kan ge ökad kunskap om de biologiska mekanismerna och leda till utveckling av nya behandlingsmetoder för tillståndet. Detta är dock inte oförenligt med att betrakta ADHD också som ett socialt fenomen. Det har bland annat att göra med att det inte är uppenbart var vi ska dra gränsen för vad som ska kallas för en diagnos eller funktionsnedsättning. Vad vi betraktar som problem, lidande eller funktionsnedsättning är till stor del beroende av de krav och förväntningar som individen möts av i ett samhälle och vilka förutsättningar som ges för att bemöta dessa.

När det gäller medikalisering, det vill säga att klassificera något som tidigare betraktades som normalt som en diagnos eller sjukdom, behöver detta inte nödvändigtvis innebära enbart negativa konsekvenser. Man kan tvärtom se medikaliseringsprocessen som en ofrånkomlig spegling av samhällsutvecklingen och de förändringar i värderingar som sker över tid. Utvecklingen av stöd och behandlingsmetoder som hjälper de berörda individerna kan också vara positiva effekter av medikalisering. Det finns dock negativa effekter av medikalisering, som exempelvis om det leder till att individen i stor utsträckning ser sig som ett offer för sjukdom i allt fler situationer. En alltför stor identifiering av sig själv utifrån diagnosbilderna kan leda till att man går miste om att fokusera på mer positiva sidor av personlighetskomplexet. Diagnosen kan också an-

vändas som en ursäkt för ett visst beteende vilket kan förstärkas av att omgivningen tillämpar olika regler för personer med och utan diagnos. Det kan därför vara en fin balansgång i hur exempelvis skolpersonal behandlar barn med ADHD – att ge det extra stöd och förståelse som behövs och samtidigt undvika omotiverad särbehandling som väcker misstro hos de andra barnen och kan leda till stigmatisering. Medikalisering kan också vara negativt om det leder till ett överbruk av läkemedel som kan ha biverkningar på kort och lång sikt.

En vidsynt och fördomsfri människosyn

På senare tid har många personer trätt fram i media och berättat om sin ADHD-diagnos. Att framgångsrika personer träder fram och utgör exempel på att man mycket väl kan komma långt i livet trots en ADHD-problematik är positivt och kan motverka stigmatisering och fördomar kring tillståndet. En negativ effekt skulle dock kunna vara om det i media framställs som att alla med ADHD är kreativa och framgångsrika personligheter, så att det lidande som tillståndet ofta kan medföra bagatelliseras.

När Smer samtalade med gymnasieungdomar om ADHD framkom det att stigmatisering kring ADHD visserligen kunde vara ett problem, men de flesta av ungdomarna verkade ha en vidsynt och fördomsfri syn på diagnosen. De flesta kände någon med ADHD och för dem var det inte konstigt att vissa har diagnosen och andra inte. På så sätt tycks ADHD ha blivit en alltmer accepterad företeelse som betraktas som ”normal”.

Det finns dock signaler om att personer med ADHD fortfarande blir utsatta för fördomar och diskriminering. En ADHD-diagnos kan innebära en stämpling som medför svårigheter exempelvis i arbetslivet. Personer med ADHD måste också uppvisa särskilt läkarintyg för att kunna få körkortstillstånd, något som i praktiken kan vara besvärligt och kan upplevas som stigmatiserande.

Många som blir diagnostiserade med ADHD som vuxna beskriver en enorm lättnad som till stor del består i att få en förklaring till sina upplevda problem. Det är förståeligt att en sådan effekt uppstår om individen under hela livet tampats med problem som han/hon själv har haft svårt att förstå och dessutom mötts av bristande

förståelse från omgivningen. Om individen genom en diagnos kan få hjälp att bemästra sina problem är detta förstås positivt. Samtidigt kan man ifrågasätta om det verkligen ska behövas en diagnos för att bli accepterad och mötas av förståelse? Bör man inte ha förståelse för alla människors beteenden, problem och svårigheter? De flesta är nog överens om att det inte är så enkelt som att personer med ADHD är hjälplösa offer för sin problematik medan personer utan ADHD alltid medvetet och kontrollerat kan styra och påverka sitt beteende. Smer menar att man inte bör döma en individ utifrån förekomst eller avsaknad av diagnos utan bemöta individen med respekt och förståelse oavsett problematikens bakgrund. Vi bör sträva efter ett samhälle med större tolerans för olika personligheter och där alla ges största möjliga förutsättningar att utvecklas utifrån sina egna individuella förmågor. Både enskilda individer och samhället i stort skulle tjäna på att de resurser som exempelvis personer med ADHD kan bära på tas tillvara på bästa sätt.

4.2 Överväganden och slutsatser

Här sammanfattas de slutsatser och överväganden som Smer har enats om utifrån detta projekt. Utförligare resonemang om respektive fråga förs under föregående avsnitt (4.1 Diskussion).

Allmänt

Smer anser att diagnosen ADHD bör betraktas ur såväl ett medicinskt som ett psykosocialt perspektiv. Strävan efter balans mellan medicinska aspekter på diagnosen och psykosociala och pedagogiska faktorer samt stödinsatser ger berörda individer de bästa förutsättningarna.

Smer anser att det är tveksamt att använda termen "neuropsykiatri" som ett paraplybegrepp för en grupp diagnoser där bland annat ADHD ingår, eftersom det antyder att biologiska mekanismer här spelar större roll än vid andra psykiatriska diagnoser.

Om utredning och diagnostik av ADHD

Det finns etiska aspekter gällande både under- och överdiagnostik av ADHD. Underdiagnostik kan leda till att barn och vuxna inte får stöd och behandling som de skulle behöva, vilket kan innebära svårigheter att klara av exempelvis utbildning, arbete och sociala relationer. Uteblivna insatser kan i vissa fall få förödande konsekvenser som utanförskap, kriminalitet, missbruk, trafikolyckor, depressioner och självmordsförsök. Det är därför angeläget ur både individ- och samhällsperspektiv att sätta in resurser för att på ett tidigt stadium kunna upptäcka och stödja barn och ungdomar som kan ha tillståndet. Överdiagnostik innebär andra typer av problem. Det kan leda till omotiverad förskrivning av ADHD-läkemedel med risk för biverkningar och onödiga kostnader samt, vid fel-diagnostik, att annan relevant behandling riskerar att utebli. Mer ADHD-läkemedel i omsättning innebär också större risk för läckage av läkemedel till en olaglig marknad. Överdiagnostik kan på sikt även bidra till en urvattning av diagnosen och att normalitetsbegreppet krymper.

Noggranna och allsidiga utredningar av hög kvalitet behövs för att ställa diagnosen ADHD. Smer instämmer i SBU:s och Socialstyrelsens bedömningar att utredningar bör ligga inom den specialiserade vården och utföras av ett multiprofessionellt team där psykiatrisk, psykologisk, specialpedagogisk och eventuellt även annan kompetens ingår. Med hänsyn till den stora överlappning som finns mellan ADHD och andra utvecklingsrelaterade tillstånd bör sammanhållna utredningar göras. Fortsatt utvärdering och forskning kring diagnostiska verktyg behövs för en ökad tillförlitlighet.

Smer menar att den offentligt finansierade vården ska kunna erbjuda utredningar för ADHD inom ramen för vårdgarantin. Långa väntetider för utredningar kan öppna upp för privata kliniker som erbjuder utredningar utanför den offentligt finansierade vården. Det kan medföra en större risk för sämre kvalitet i utredningsprocessen samt minskade möjligheter till kontroll och uppföljning genom registerdata.

Om behandlingsinsatser vid ADHD

Smer anser att det är viktigt att läkemedelsbehandling inte blir den enda åtgärden som sätts in vid ADHD utan att också icke-farmakologiska insatser erbjuds, vilket även gällande behandlingsrekommendationer anger. Enligt Socialstyrelsens nya behandlingsrekommendationer bör alla barn och vuxna med ADHD utan samsjuklighet erbjudas läkemedelsbehandling, men det innebär inte att läkemedel är den bästa behandlingsinsatsen för samtliga i denna grupp. Vårdens erbjudande om läkemedelsbehandling bör alltid ske med beaktande av symtomens svårighetsgrad och med lyhördhet för att andra åtgärder än läkemedel ibland kan passa patienten bättre. En risk/nytta-avvägning bör göras utifrån patientens situation och behov.

Läkemedelsanvändning vid ADHD bör följas upp noggrant med tanke på risken för biverkningar och den osäkerhet som finns kring långtidseffekter. Det är också viktigt att forska kring läkemedelseffekter vid behandling av äldre personer med ADHD. Alla patienter med ADHD bör tillfrågas om deltagande i det kvalitetsregister som finns på området (BUSA) oavsett var utredningen skett. Registret medger långtidsuppföljningar av läkemedelsbehandling och andra behandlingsinsatser.

Särskilt vid läkemedelsbehandling av barn och ungdomar bör man vara vaksam på hur behandlingen upplevs av barnet. Förutom de välkända biverkningarna kan effekter på personlighetsdrag såsom en minskad kreativitet och spontanitet eventuellt även upplevas. Denna aspekt bör tas i beaktande tillsammans med andra effekter när man värderar behandlingsresultaten.

Smer anser att läkemedelsstatistiken gällande ADHD-medel bör följas noggrant. De stora geografiska skillnaderna är anmärkningsvärda och antyder att såväl under- som överdiagnostik kan förekomma, vilket kan få etiska konsekvenser på både individ- och samhällsnivå. Smer anser därför att de stora variationerna bör analyseras närmare av ansvariga myndigheter och sjukvårdens huvudmän.

Mer forskning och utveckling behövs också kring icke-farmakologiska behandlingsmetoder, exempelvis pedagogiska metoder. Även stödinsatser som föräldrastöd, närståendestöd och stöd till äldre med ADHD är viktiga att forska kring.

ADHD hos barn och i skolmiljön

Smer anser att det ur etisk synvinkel är oacceptabelt om ADHD-diagnoser används som medel att skaffa tillräckliga resurser i skolan. Resurser och stödinsatser bör ges till elever när behov finns och oavhängigt om diagnos finns eller inte, vilket också stöds av skollagen. Skolinspektionen bör få i uppdrag att granska om skollagen följs i detta avseende.

Det finns en risk att dagens målstyrda skolsystem inte ger utrymme för de naturliga variationer i kognitiv förmåga som finns bland barn och ungdomar. Det är olyckligt om det innebär att barn som har milda till måttliga neuropsykiatriska symtom tvingas in i en diagnos för att rymmas inom skolsystemet.

Det bör uppmärksammas att skolmiljön kan spela stor roll för hur en individs ADHD-symtom kommer till uttryck. Det är troligt att en skolmiljö som i större utsträckning är "ADHD-anpassad" skulle minska behovet av läkemedelsbehandling hos barn och ungdomar.

Det är viktigt att skilja på skolans och sjukvårdens ansvarsområden när det gäller utredning av pedagogiskt stöd respektive medicinsk utredning och diagnosställning. Att termen "utredning" används i båda sammanhangen kan vara förvirrande.

Skolans och förskolans pedagoger har tillsammans med elevhälsan en betydelsefull uppgift att upptäcka elever med behov av stöd och som eventuellt kan behöva utredas för ADHD. Ur etisk synvinkel är det mycket viktigt med tidig upptäckt och insättning av insatser för personer med ADHD för att undvika senare problem. Pedagoger och annan skolpersonal bör dock inte agera alltför pådrivande när det gäller att initiera medicinsk utredning av en eventuell diagnos utan vara lyhörda för föräldrarnas inställning.

Ökad samverkan mellan skolor, mellan skola och förskola samt mellan skola, psykiatri och socialtjänst behövs gällande barn och ungdomar med ADHD.

Pedagogisk forskning kring metodik och hjälpmedel för elever med ADHD bör uppmuntras. Undervisning om ADHD bör också inkluderas i alla relevanta utbildningar, i synnerhet inom lärarutbildningar av olika slag.

ADHD i vuxen ålder

För vuxna kan ADHD orsaka stora problem i yrkeslivet, studier och sociala relationer där problem i föräldrarollen är centrala. Detta gäller särskilt om diagnosen är oupptäckt och personen i fråga aldrig har fått hjälp att hantera sina problem. Det är därför positivt med den ökade informationsmängden om ADHD – bland annat genom insatser från myndigheter, vårdinrättningar och patientföreningar – som kan bidra till ökad kunskap om tillståndet. Det kan leda till att fler vuxna som lider av ADHD uppmärksammar och söker hjälp för sina problem. Anpassade utbildningsformer vid exempelvis folkhögskolor har en viktig roll att fylla för vuxna med ADHD.

Det är viktigt att utsatta grupper som kan antas vara över-representerade angående ADHD får utredning och behandling. När det gäller personer som fått utredning och behandling inom kriminalvården är det viktigt att de får stöd att kunna fullfölja behandlingen även efter frigivning, samt att de erfarenheter som finns om ADHD inom kriminalvården tas tillvara.

Om utredningen inte påvisar någon diagnos bör den sökande personen ändå erbjudas adekvat hjälp för sina upplevda besvär. En diagnos ska inte vara ett krav för att få hjälp och stöd för sina upplevda problem.

Individen och samhället

Det finns anledning att vara vaksam på en eventuell medikalisering av ADHD-relaterade problem. Detta kan ske exempelvis genom att diagnoskriterierna utvidgas med tiden eller genom att kriterierna tolkas bredare så att de som har milda till måttliga ADHD-symtom i större utsträckning faller under diagnosen. En sådan diagnosglidning kan bidra till att normalitetsbegreppet krymper. Samtidigt ska framhållas att senare års anpassning av diagnoskriterierna till att även omfatta vuxna inneburit att många vuxna och äldre med ADHD nu kunnat få adekvat behandling och stöd.

Omotiverad kategorisering och särbehandling av personer med ADHD bör motverkas. Det kan leda till negativa effekter som diskriminering och stigmatisering av diagnosbärare. En diagnos bör inte heller betraktas som en ursäkt för ett visst beteende. Däremot bör en människa behandlas med respekt och förståelse oavsett om

ett beteende förklaras av en diagnos/funktionsnedsättning eller anses vara ”normala” varianter av personlighetsdrag. Vi bör sträva efter ett inkluderande samhälle och en humanistisk människosyn där alla funktionsvarianter accepteras utifrån individens egna förutsättningar. På skolor och arbetsplatser bör alla ges stöd att kunna genomföra sitt arbete och individuella anpassningar och arbetssätt bör tillämpas så långt som möjligt.

Det stora medborgarengagemanget kring ADHD, exempelvis genom ett stort antal aktiva brukarorganisationer, är angeläget. Ett brett engagemang ger förutsättningar för en aktiv diskussion, mer samverkan mellan olika aktörer och bättre kunskapsspridning vilket sammantaget kan motverka stigmatisering.

Referenser

Litteratur m.m.

- American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association; 2015.
- Bäfverfeldt J (red), Johannisson, K, Beskow J, Ahlberg Gagnér F, Bengtsson L, Danielsson U et al. Håller vi på att förvandla livet till en sjukdom? Kunskapscentrum för jämlik vård, Västra Götalandsregionen. Stockholm: Volante; 2014.
- Bahmanyar S, Sundström A, Kaijser M, von Knorring AL, Kieler H. Pharmacological treatment and demographic characteristics of pediatric patients with Attention Deficit Hyperactivity Disorder, Sweden. Eur Neuropsychopharmacol. 2013 Dec;23(12):1732-8.
- Barkley RA. Differential diagnosis of adults with ADHD: the role of executive function and self-regulation. J Clin Psychiatry. 2010 Jul;71(7):e17.
- Becker SP, Marshall SA, McBurnett K. Sluggish cognitive tempo in abnormal child psychology: an historical overview and introduction to the special section. J Abnorm Child Psychol. 2014 Jan;42(1):1-6.
- Billstedt E, Hofvander B. Tidigt debuterande beteendestörning: förekomst och betydelse bland vålds- och sexualbrottsdömda. FOU-rapport, projektnr 2009-115. Norrköping: Kriminalvården; 2013.
- Bradley C. The behavior of children receiving Bazedrine. Am J Psychiatry. 1937; 94:577-581.

- Carlberg I. En diagnos det stormat kring. Adhd i ett historiskt perspektiv. Rapport från Socialstyrelsen. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
- Centrum för Evidensbaserade Psykosociala Insatser (CEPI)/ Hjärnkoll. Diskriminering av personer med psykisk ohälsa. En intervjuundersökning i Skåne. Lund: Centrum för Evidensbaserade Psykosociala Insatser (CEPI), Lunds universitet; 2012.
- Chang Z, Lichtenstein P, Halldner L, D’Onofrio B, Serlachius E, Fazel S, Långström N, Larsson H. Stimulant ADHD medication and risk for substance abuse. *J Child Psychol Psychiatry*. 2014 Aug;55(8):878-85.
- Comité consultatif national d’éthique. The Use of Biomedical Techniques for “Neuroenhancement” in Healthy Individuals: Ethical Issues. Paris: Comité consultatif national d’éthique; 2013.
- Committee of the rights of the Child (CRC), United Nations. Concluding observations on the fifth periodic report of Sweden adopted by the Committee at its 68th session (12–30 January 2015), CRC/C/SWE/CO/4. Geneva: Committee of the rights of the Child; 2015.
- Dalsgaard S, Østergaard SD, Leckman JF, Mortensen PB, Pedersen MG. Mortality in children, adolescents, and adults with attention deficit hyperactivity disorder: a nationwide cohort study. *Lancet*. 2015 Feb 26. pii: S0140-6736(14)61684-6.
- Einarsson E, Sigurdsson JF, Gudjonsson GH, Newton AK, Bragason OO. Screening for attention- deficit hyperactivity disorder and co-morbid mental disorders among prison inmates. *Nord J Psychiatry* 2009;1-7.
- Einarsson E, Sigurdsson JF, Gudjonsson GH, Newton AK, Bragason OO. Screening for attention-deficit hyperactivity disorder and co-morbid mental disorders among prison inmates. *Nord J Psychiatry* 2009;1-7.
- European Medicines Agency. Press release: European Medicines Agency makes recommendations for safer use of Ritalin and other methylphenidate-containing medicine in the EU. European Medicines Agency; 21 Jan, 2009.

- Fabiano GA. Father participation in behavioral parent training for ADHD: review and recommendations for increasing inclusion and engagement. *J Fam Psychol.* 2007 Dec;21(4):683-93.
- Faraone SV, Perlis RH, Doyle AE, Smoller JW, Goralnick JJ, Holmgren MA, Sklar P. Molecular genetics of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Biological psychiatry.* 2005;57(11):1313-23.
- Frances A. *Saving Normal: An Insider's Revolt against Out-of-Control Psychiatric Diagnosis, DSM-5, Big Pharma, and the Medicalization of Ordinary Life.* William Morrow; 2014.
- Gillberg C, Gillberg IC, Rasmussen P, Kadesjö B, Söderström H, Råstam M, et al. Co-existing disorders in ADHD – implications for diagnosis and intervention. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2004;13 Suppl 1:I80-92.
- Gillberg C. *ADHD and Its Many Associated Problems.* Oxford University Press; 2014.
- Ginsberg Y, Hirvikoski T, Grann M, Lindefors N. Long-term functional outcome in adult male prison inmates with ADHD receiving OROS-methylphenidate. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci.* 2012;262(8):705-24.
- Ginsberg Y, Hirvikoski T, Lindefors N. Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) among longer-term prison inmates is a prevalent, persistent and disabling disorder. *BMC Psychiatry.* 2010;10:112.
- Ginsberg Y, Langstrom N, Larsson H, Lindefors N. Long-Term Treatment Outcome in Adult Male Prisoners With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: Three-Year Naturalistic Follow-Up of a 52-Week Methylphenidate Trial. *J Clin Psychopharmacol.* 2015;35(5):535-43.
- Ginsberg Y, Lindefors N. Methylphenidate treatment of adult male prison inmates with attention-deficit hyperactivity disorder: randomised double-blind placebo-controlled trial with open-label extension. *Br J Psychiatry.* 2012;200(1):68-73.
- Guldberg-Kjär T, Johansson B. Old people reporting childhood AD/HD symptoms: retrospectively self-rated AD/HD symptoms in a population-based Swedish sample aged 65–80. *Nord J Psychiatry.* 2009;63(5):375-82.

- Guldborg-Kjär T, Sehlin S, Johansson B. ADHD symptoms across the lifespan in a population-based Swedish sample aged 65 to 80. *Int Psychogeriatr*. 2013 Apr;25(4):667-75.
- Håkansson J. Psykiatrin vidgar sitt revir. *Läkartidningen*. 2011 Aug 24-30;108(34):1569.
- Hermerén G. Kunskapens pris. Stockholm: Swedish Science Press & HSNR; 1986.
- Hermerén G. Prioriteringar: val och värden i vården. Vetenskaps-societetens Årsbok. Lund: Vetenskapssocieteten i Lund; 2014: 65-96.
- Hjern A, Weitoft GR, Lindblad F. Social adversity predicts ADHD-medication in school children – a national cohort study. *Acta Paediatr*. 2010 Jun;99(6):920-4.
- Jacobsson L och Hägglöf B. Ompröva diagnostik och behandlings-upplägg vid ADHD. *Läkartidningen*. 2015 Feb 24;112.
- Kelly KB. *Encyclopedia of Attention Deficit Hyperactivity Disorders*. Greenwood; 2009.
- Kessler RC, Adler L, Barkley R, et al. The prevalence and correlates of adult ADHD in the United States: results from the National Comorbidity Survey replication. *Am J Psychiatry*. 2006;163(4):716-23.
- Konstenius M1, Jayaram-Lindström N, Guterstam J, Beck O, Philips B, Franck J. Methylphenidate for attention deficit hyperactivity disorder and drug relapse in criminal offenders with substance dependence: a 24-week randomized placebo-controlled trial. *Addiction*. 2014 Mar;109(3):440-9.
- Kooij SJ, Bejerot S, Blackwell A, Caci H, Casas-Brugué M, Carpentier PJ et al. European consensus statement on diagnosis and treatment of adult ADHD: The European Network Adult ADHD. *BMC Psychiatry*. 2010;10:67.
- Kopp S, Gillberg C. Swedish child and adolescent psychiatric out-patients – a five-year cohort. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2003;12:30-5.
- Kopp S, Kelly KB, Gillberg C. Girls with social and/or attention deficits: a descriptive study of 100 clinic attenders. *J Atten Disord*. 2010 Sep;14(2):167-81.

- Lichtenstein P, Halldner L, Zetterqvist J, Sjölander A, Serlachius E, Fazel S, Långström N, Larsson H. Medication for attention deficit-hyperactivity disorder and criminality. *N Engl J Med*. 2012 Nov 22;367(21):2006-14.
- Läkemedelsverket. Godkända läkemedel för ADHD-behandling (samt exempel på läkemedel tillgängliga via licens). Uppsala: Läkemedelsverket; Mars 2015. Tillgänglig på <http://www.lakemedelsverket.se/ADHD>
- Läkemedelsverket. Läkemedelsbehandling av ADHD – ny rekommendation. Information från Läkemedelsverket 1:2009. Uppsala: Läkemedelsverket; 2009.
- Läkemedelsverket. Uppföljning av ADHD läkemedel. Årsrapport från Läkemedelsverket. Uppsala: Läkemedelsverket 2013.
- Larsson J och Edbom T. BUSA ett nationellt kvalitetsregister över ADHD och dess behandling. *Socialmedicinsk tidskrift*. 2013 årgång 90 häfte 3.
- Miller AR, Lalonde CE, McGrail KM. Children's persistence with methylphenidate therapy: a population-based study. *Can J Psychiatry*. 2004 Nov;49(11):761-8.
- Meinzer MC, Lewinsohn PM, Pettit JW, et al. Attention-deficit/hyperactivity disorder in adolescence predicts onset of major depressive disorder through early adulthood. *Depress Anxiety*. 2013;30(6):546-53.
- Nigg JT. Attention-deficit/hyperactivity disorder and adverse health outcomes. *Clin Psychol Rev*. 2013 Mar;33(2):215-28.
- Nilsson I och Nilsson-Lundmark E. ADHD ur ett socioekonomiskt perspektiv. *Socialmedicinsk tidskrift*. 2013;3:410-23.
- Novak SP, Kroutil LA, Williams RL, Van Brunt DL. The nonmedical use of prescription ADHD medications: results from a national Internet panel. *Subst Abuse Treat Prev Policy*. 2007;2:32.
- Nylander L, Holmqvist M, Gustafson L, Gillberg C. ADHD in adult psychiatry. Minimum rates and clinical presentation in general psychiatry outpatients. *Nord J Psychiatry*. 2009; 63:64-71.
- Nylander L, Holmqvist M, Gustafson L, Gillberg C. Attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) and autism spectrum disorder (ASD) in adult psychiatry. A 20-year register study. *Nord J Psychiatry*. 2013 Oct;67(5):344-50.

- Nylander L. Neuropsykologisk testning bör göras vid behov, inte annars. *Läkartidningen*. 2015;112:DL4X.
- Polanczyk G, de Lima MS, Horta BL, Biederman J, Rhode LA. The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and meta-regression analysis. *Am J Psychiatry*. 2007;164:942-8.
- Salmi P, Berlin M, Björkenstam E, Weitoft, Ringbäck B. Psykisk ohälsa bland unga. Underlagsrapport till Barns och ungas hälsa, vård och omsorg 2013. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
- Simon V, Czobor P, Balint S, Meszaros A, Bitter I. Prevalence and correlates of adult attention-deficit hyperactivity disorder: meta-analysis. *Br J Psychiatry*. 2009;194:204-11.
- Skolverket. Skolverkets lägesbedömning 2008. Förskoleverksamhet, skolbarnsomsorg, skola och vuxenutbildning. Stockholm: Skolverket; 2008.
- Skolverket. Arbete med åtgärdsprogram för elever i behov av särskilt stöd. Skolverkets allmänna råd. Stockholm: Skolverket; 2013.
- Skolinspektionen. Elevhälsa. Kvalitetsgranskning, rapport 2015:05. Stockholm: Skolinspektionen; 2015.
- Smith M. *Hyperactive: The Controversial History of ADHD*. London: Reaktion Books, 2012.
- Socialstyrelsen. ADHD hos barn och vuxna. Kunskapsöversikt. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
- Socialstyrelsen. Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem (ICD-10-SE). Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
- Socialstyrelsen. Förskrivning av centralstimulerande läkemedel vid ADHD. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012 (a).
- Socialstyrelsen. Nationell uppföljning och utvärdering av psykiatriområdet. Utveckling av grunddata och nationella indikatorer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012 (b).
- Socialstyrelsen. Läkemedelsbehandling av barn och vuxna, remission. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014 (a).
- Socialstyrelsen. Läkemedelsbehandling vid ADHD. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014(b).
- Socialstyrelsen. Stöd till barn, ungdomar och vuxna med ADHD – ett kunskapsstöd. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014(c).

- Socialstyrelsen. Öppna jämförelser av läkemedelsbehandlingar 2014 – Jämförelser mellan landsting. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014 (d).
- Socialstyrelsen. Användningen av centralstimulantia vid adhd – Utvecklingen regionalt och i riket. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015 (a).
- Socialstyrelsen. Läkemedelsförsäljningen i Sverige – analys och prognos – April 2015. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015 (b).
- Socialstyrelsen och Skolverket. Vägledning för elevhälsan. Stockholm: Skolverket; 2014.
- Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). ADHD – Diagnostik och behandling, vårdens organisation och patientens delaktighet. En systematisk litteraturöversikt. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering; 2013.
- Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). ADHD hos flickor. En inventering av det vetenskapliga underlaget. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering; 2005.
- Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). Behandlingsmetoder vid adhd – de tio viktigaste kunskapsluckorna. Prioritering av vetenskapliga kunskapsluckor. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering; 22 oktober 2014.
- Statens medicinsk-etiska råd (Smer). Det svårfångade människovärdet – en debattskrift. Omarbetad upplaga. Stockholm: Fritzes förlag; 2012.
- Statens medicinsk-etiska råd (Smer). Assisterad befruktning – etiska aspekter. Rapport 2013:1. Stockholm: Fritzes förlag; 2013.
- Statens medicinsk-etiska råd (Smer). Hjärndoping – kognitiv prestationshöjning hos friska personer. Smer kommenterar 2014:2. Stockholm: Statens medicinsk-etiska råd; 2014.
- Stiftelsen nätverk för läkemedelsepidemiologi (NEPI). Läkemedel vid ADHD m.m. i Sverige 2006–2011. Linköping: Stiftelsen nätverk för läkemedelsepidemiologi (NEPI); 2012.
- Svenaues F. Homo patologicus – medicinska diagnoser i vår tid. Stockholm: Tankekraft förlag; 2013.
- Thapar, A., Cooper, M., Eyre, O., & Langley, K. Practitioner Review: What have we learnt about the causes of ADHD? *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 2013;54(1), 3-16.

- Thernlund G (red), Bejerot S, Brar A, Ginsberg Y, Guldberg-Kjär T, Isaksen L, Nylander L. ADHD och autismspektrum i ett livsperspektiv. En klinisk introduktion till utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsproblem. Lund: Studentlitteratur; 2013.
- Thomas R, Sanders S, Doust J, Beller E, Glasziou P. Prevalence of attention-deficit/hyperactivity disorder: a systematic review and meta-analysis. *Pediatrics*. 2015 Apr;135(4):994-1001.
- van Emmerik-van Oortmerssen K et al. Prevalence of attention-deficit hyperactivity disorder in substance use disorder patients: A meta-analysis and meta-regression analysis. *Drug and Alcohol Dependence* 2012 (122); 11-19.
- van Paaschen L, Bjarnason D. Omvärdera den neuropsykologiska testningen inom neuropsykiatrin. *Läkartidningen*. 2015;112:DLM4.
- Visser SN, Danielson ML, Bitsko RH, Holbrook JR, Kogan MD, Ghandour RM et al. Trends in the parent-report of health care provider-diagnosed and medicated attention-deficit/hyperactivity disorder: United States, 2003–2011. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2014 Jan;53(1):34-46.
- Willcutt, EG. The prevalence of DSM-IV attention-deficit/hyperactivity disorder: a meta-analytic review. *Neurotherapeutics*. 2012; 9(3):490-9.

Offentligt tryck

- Proposition 1979/80:1. *Om socialtjänsten*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Proposition 1992/93:159. *Om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Proposition 1996/97:60 *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården*.
- Betänkande 1996/97:SoU14. *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialutskottet.
- Betänkande 2000/01: SoU18. *Ny socialtjänstlag m.m.* Stockholm: Socialutskottet.

Dagspress, webbsidor och andra elektroniska källor

- Dagens Nyheter 2012-05-10. <http://www.dn.se/nyheter/vetenskap/adhd-kan-vara-omognad-hos-manga-pojkar/> (hämtad 2015-10-02).
- DO ärende ANM 2011/390. <http://www.do.se/lag-och-ratt/diskrimineringsarenanden/friskola-vasteras/> (hämtad 2015-08-20).
- Läkemedelsverket. Godkända läkemedel för ADHD-behandling (samt exempel på läkemedel tillgängliga via licens). Mars 2015. <http://www.lakemedelsverket.se/ADHD> (hämtad 2015-10-02).
- Nationalencyklopedin, medikalisering. <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lang/medikalisering> (hämtad 2015-08-19).
- Nyheter 24 2012-07-26. <http://nyheter24.se/nyheter/inrikes/720607-personer-med-adhd-far-inte-jobba-med-tagsakerhet> (hämtad 2015-08-20).
- Schwarz A. Idea of New Attention Disorder Spurs Research, and Debate. New York Times 11 april 2014. <http://www.nytimes.com/2014/04/12/health/idea-of-new-attention-disorder-spurs-research-and-debate.html> (hämtad 2015-10-22).
- Specialpedagogiska skolmyndigheten. Särskilt utbildningsstöd. <http://www.spsm.se/sv/Vi-erbjuder/Bidrag/Folkhogskola/Sarskilt-utbildningsstod/> (hämtad 2015-10-02).
- Svenska Dagbladet 2015-02-24. http://www.svd.se/nyheter/inrikes/gymnasister-dopar-sig-med-ADHD-medicin_4357407.svd (hämtad 2015-10-20).
- Svt Nyheter 2013-03-07. <http://www.svt.se/nyheter/inrikes/studenter-dopar-sig-for-att-fa-toppbetyg> (hämtad 2015-10-20).

Reservation

Reservation av Finn Bengtsson, ledamot i Smer

Jag ställer mig bakom det huvudsakliga innehållet i rådets rapport om ADHD. Emellertid delar jag inte samtliga av de överväganden och slutsatser som anges i rapporten varför jag vill reservera mig enligt följande.

Begreppet neuropsykiatri

Jag reserverar mig mot följande slutsats i rapporten:

Smer anser att det är tveksamt att använda termen ”neuropsykiatri” som ett paraplybegrepp där bland annat ADHD ingår, eftersom det antyder att biologiska mekanismer här spelar större roll än vid andra psykiatriska diagnoser.

Enligt min mening är begreppet neuropsykiatri inte problematiskt att använda och jag instämmer således inte med det övriga rådet i detta avseende.

ADHD och stödinsatser i skolan

Vidare reserverar jag mig mot följande slutsats:

Smer anser att det ur etisk synvinkel är oacceptabelt om ADHD-diagnoser ses som en förutsättning för att skaffa nödvändiga stödresurser i skolan. Resurser och stödinsatser ska ges till elever när behov finns och oavhängigt om diagnos finns eller inte, vilket också stöds av skollagen. Det finns annars en risk att barn som har måttliga ADHD-symtom tvingas in i en diagnos för att rymmas inom dagens skolsystem. Skolinspektionen bör få i uppdrag att granska om skollagen följs i detta avseende.

Jag anser visserligen att det är korrekt att en ADHD-diagnos inte bör vara en förutsättning för att tilldela stödresurser i skolan, och instämmer därmed principiellt i detta påstående. Däremot anser jag att formuleringen i citatet ovan insinuerar att ADHD-diagnoser används på ett otillbörligt sätt i svenska skolor i dag i syfte att komma över resurser, vilket jag inte håller med om. Jag menar att lärare och specialpedagoger kan ha hjälp av att en diagnos är fastställd för en elev eftersom det underlättar och motiverar allokering av gemensamma resurser betydligt bättre än om en diagnos saknas. Detta gäller även för andra medicinska diagnoser. Om en diagnos är fastställd så kan man med större precision sätta in stöd och behandlingsåtgärder som annars inte är motiverade eller kan vara etiskt oförsvarbara. Diagnoser kan därmed vara ett viktigt hjälpmedel snarare än ett problem i skolans arbete med att fördela stödresurser.

Förteckning över hörda experter

Under arbetet med detta projekt har rådet hört och samtalat med flera personer som bidragit med olika perspektiv på de frågor som har behandlats i projektet. Nedanstående personer har medverkat i de seminarier och dialogmöten som arbetsgruppen anordnat eller vid rådets sammanträden. Ytterligare personer har lämnat synpunkter skriftligen till arbetsgruppen under projektets gång, dessa personer redovisas dock inte här. Rådet har dessutom diskuterat frågor om ADHD inom ramen för projektet med medlemmar från Danmarks etikråd *Det etiske råd* vid ett möte i Ystad den 27 augusti 2015.

Lena Nylander, med dr, överläkare i psykiatri, Psykiatri Skåne

Mikael Hoffmann, med dr, överläkare i klinisk farmakologi, chef för stiftelsen Nätverk för läkemedelsepidemiologi (NEPI)

Anders Blanck, VD för Läkemedelsindustriföreningen (LIF)

Niklas Långström, professor i psykiatrisk epidemiologi, forskningsledare vid Kriminalvården

Maija Konstenius, med dr, psykolog och forskare, Institutionen för klinisk neurovetenskap, Karolinska Institutet

Christer Karlsson, förbundsordförande, Kriminellas revansch i samhället (KRIS)

Eva Hjörne, docent, Institutionen för Pedagogik och Specialpedagogik, Göteborgs universitet

Pia Eresund, fil dr, leg psykolog och leg psykoterapeut

Georgios Karpathakis, grundare och verksamhetschef, Underbara ADHD

Karin Johannisson, professor i idé- och lärdoms historia, Uppsala universitet

Fredrik Svenaeus, professor i den praktiska kunskapens teori, Södertörns högskola

Malena Ranch, projektledare, Unga vuxna-projektet, Riksförbundet Attention

Yvonne D-Wester, ordförande, Sveriges Skolkuratorers Förening

Anna Sandell, skolpsykolog, Stenungssunds kommun, ordf. yrkesföreningen för psykologer i förskola och skola (Psifos)

Birgitta Wennberg, leg. arbetsterapeut, doktorand, SCKK, Habilitering & Hälsa, Linköpings universitet

Håkan Sandström, undervisningsråd, Skolverket

Agneta Hellström, tidigare chef, ADHD-center

Johan Hallberg, rektor, Malmaskolan i Köping

Konferensen ADHD – är vi på rätt väg?

Dokumentation av Smer konferens ADHD – är vi på rätt väg? den 9 oktober 2014

Text: Carina Roxström

Den 9 oktober 2014 arrangerade Smer sin årliga etikdag vid Rosenbads konferenscenter på temat ADHD. Konferensen hölls inom ramen för Smer pågående projekt med syfte att belysa och identifiera etiska problem som är förknippade med den stora ökningen av antalet diagnostiserade barn och vuxna med ADHD.

En rad olika frågor av etisk karaktär aktualiseras av ämnet ADHD. Vad innebär det för individen att få en ADHD-diagnos? Vilka problem medför över- respektive underdiagnostisering? Vilka olika synsätt finns på diagnosen? Vad innebär den stora ökningen av ADHD-diagnoser för samhället och för synen på sjukdom och normalitet?

Inledning

Kjell Asplund, ordförande i Smer, hälsade välkommen och berättade om rådet och rådets arbete. Därefter presenterade Åsa Nilsonne, ledamot i Smer och moderator för seminariet, programmet för dagen.

I. ADHD – diagnostik och behandling

Etiska aspekter på diagnostik och behandling vid ADHD

Sven-Olov Edvinsson, ledamot i Smer och ordförande i Smers arbetsgrupp om ADHD

Sven-Olov Edvinsson berättade om rådets pågående projekt och presenterade ett antal etiska frågeställningar som berörts i arbetsgruppens diskussioner angående både diagnostik och behandling:

- Vad innebär det för individen och familjen att få en diagnos? Hjälp eller stjälp?
- Vad innebär den stora ökningen av diagnoser för samhället? För synen på sjukdom?
- Vad innebär det att diagnosen ADHD (och eventuella andra neuropsykiatriska diagnoser) är omdiskuterad/ifrågasatt? För patienten? För förtroendet för sjukvården?
- Vilka etiska problem innebär över- respektive underdiagnostisering samt -behandling?
- Finns det ett motstånd mot läkemedelsbehandling hos föräldrar och andra som medför att barn underbehandlas? Eller föreligger det motsatta förhållandet, att en övertro på läkemedel medför att många behandlas i onödan?
- Är termen ”neuropsykiatrisk” vilseledande att använda för dessa diagnoser? Kan denna benämning påverka synen på tillstånden?
- Driver vuxna och skola på för mycket (eller för lite) för att barn ska få en ADHD-diagnos? Är det acceptabelt att resurser i skolor ges på grundval av förekomst av diagnos? Var finns evidensen?
- Varför vill vuxna själva ha en diagnos? Förutom att få tillgång till behandling, är det viktigt att få ett beteende förklarat/rättfärdigat?
- Vilka beteenden ska vi betrakta som ”normala” i samhället?
- Innebär en ADHD-diagnos per automatik att man har en sjukdom/störning/funktionsnedsättning eller kan det även ses som en förklaring av ett beteendemönster? (Jämför med termer som funktionsvarianter/funktionsuppsättning).

- Hur betraktar vi personer med ADHD/NP-diagnoser? Är det riktigt att fördöma ett beteende hos en person utan diagnos men acceptera samma beteende hos en person med en diagnos? Vad leder detta till?
- Finns det psykosociala faktorer/samhällsmönster som förklarar/förvärrar en del av ADHD-diagnoserna? Hur kan vi förändra samhället för att motverka detta?
- Hur ser riskerna för stigmatisering i arbetsliv och samhälle ut?
- Bör samhället vidta åtgärder för att bistå utsatta grupper (ex. kriminella och drogmissbrukare) med utredning och eventuell behandling samt stöd att fullfölja behandlingen?
- Hur kan man motverka att flickor och pojkar med ADHD behandlas olika?
- Vilka rimliga förväntningar kan vi ställa på:
 - medicinsk forskning, pedagogisk forskning och psykologisk forskning?
 - social forskning?
 - humanistisk forskning?
 - forskning över traditionella kunskapsgränser?

ADHD hos vuxna – över- eller underdiagnostik?

Lena Nylander, överläkare i psykiatri, med dr, Psykiatri Skåne

Lena Nylander inledde med följande utgångspunkt: Personer med ADHD är enligt forskning överrepresenterade inom vuxenpsykiatri. Antalet diagnoser har ökat kraftigt under senare år. Är det rimligt? Är det viktigt? Är det skadligt?

Lena Nylander presenterade en definition av ADHD hos vuxna:

Utvecklingsrelaterad brist i exekutiv funktion – det vill säga bristande förmåga att styra sitt eget beteende – särskilt vad gäller uppmärksamhet, aktivitetsnivå och impuls kontroll.

Hon fortsatte med att berätta att ADHD är en kronisk funktionsnedsättning från tidig ålder. Man kan alltså inte ha ADHD som vuxen om man inte haft ADHD som barn. Behandlingen går

ut på att minska funktionshindret. Funktionshindret uppstår i kontakt med omgivningen. Den kognitiva funktionsnedsättningen hos individen handlar om svårigheter att bearbeta, tolka och hantera information.

Hos personer med ADHD finns också en sårbarhet för psykisk (och annan) ohälsa. I hela befolkningen är förekomsten 2,5–5 procent, inom vuxenpsykiatrin cirka 20 procent.

Finns överdiagnostik av ADHD hos vuxna?

Ja, det finns en oro för det, konstaterade Lena Nylander. Anledningarna är följande:

- De senaste tio åren har det skett en kraftig ökning av utskrivning av medicin mot ADHD.
- ADHD är en ”modediagnos” – många kändisar träder fram och uppger sig ha diagnosen.
- ADHD är mindre stigmatiserande än många andra psykiska diagnoser. ADHD räknas inte som en sjukdom, utan som en funktionsnedsättning.
- Centralstimulantia är en åtråvärd medicin, som lätt kan säljas vidare.

Hur pass vanligt är det med simulering (malingering) av ADHD bland vuxna?

Det finns omkring tio artiklar i Pub Med som handlar om simulering av ADHD hos vuxna. Dessa visar att simulering förekommer hos ett fåtal individer. Det finns tester för bedömning av sannolik simulering:

- TOVA (Test of Variables of Attention), som ofta används i utredningar av misstänkt ADHD.
- SIMS är ett test av simulering av psykiatriska/kognitiva symtom.

Bakgrund till överdiagnostik:

- Man missar barndomsanamnesen.
- Checklistor och frågeformulär överanvänds. Man letar efter genvägar till diagnos.
- Vissa tester/observationer blir utslagsgivande.
- Symtomen på ADHD ”känns igen” hos många patienter i psykiatrin.
- En del patienter vill gärna ha diagnosen ADHD. Det finns alltså risk för simulering.

Vad händer om ADHD överdiagnostiseras?

- Miljöåtgärder i skolan och arbetslivet ökar. En ADHD-vänlig miljö i skolan skulle vara bra för alla, men kostar pengar.
- Övermedicinering med centralstimulantia, vilket leder till biverkningar, svart marknad etcetera.
- Underbehandling av annat.
- Eventuellt att ett antal individer anser sig fria från ansvar för sitt beteende.
- Normalspektrumet krymper.
- Begreppet förlorar sin innebörd, vattnas ur och försvinner.

Finns underdiagnostik av ADHD?

Svaret är ja, anser Lena Nylander. Några anledningar:

- ADHD finns som ”bakgrund” hos många patienter i vuxenpsykiatrin. Det gäller till exempel de som inte svarar på behandling av sjukdom och/eller har anpassningsproblem. Det finns säkert många patienter som har ADHD som inte har uppmärksamats.

- Andra diagnoser, även ASD (autism spectrum disorder) sätts i stället, både inom BUP och vuxenpsykiatri. Följderna av ADHD kan likna autism.
- ADHD kan vara bakgrund till kriminellt beteende, missbruk, trafikolyckor, sociala problem.

Vad händer om ADHD underdiagnostiseras?

- Barn får svårt att klara skola, fritid och relationer.
- Vuxna får svårt att klara studier, arbetsliv och relationer.
- Missbruk, kriminalitet, trafikolyckor.
- Dålig självkänsla/lidande/psykisk ohälsa.

Svårigheter vid diagnostik av ADHD hos vuxna:

- Diagnostisering av ADHD är inte enkel. Symtomen i sig kan alla människor ha, inte minst den som har en psykisk sjukdom.
- Barndomsanamnes/skolanamnes behövs.
- Det är inte arten, utan framför allt varaktigheten, men även antal och grad av symtom som är avgörande.
- ”*Diagnostic overshadowing*”.
- Simulering.
- Följder av ADHD kan likna autism.

Etik och diagnostik

Sjukvårdens fokusering på produktion i form av antal patientbesök och minskning av köer har medfört att många psykiatriska utredningar har oetiskt låg kvalitet. Utredningarna integreras inte i ett sammanhang utan blir en ”etikettproduktion”. Det finns en övervärdering av diagnostiken.

Lena Nylanders slutsatser:

Man bör handskas försiktigt med diagnoser, liksom med läkemedel. Rätt använda kan läkemedel ha stort värde, men felanvändning orsakar lidande och kostnader. Fel ställda diagnoser kan också ställa till problem.

Psykiatrisk diagnostik är svår. Jag har arbetat med diagnostik sedan 1975 och jag tycker fortfarande att det är svårt. Genvägar/facit finns inte (ännu).

Diskussion/publikfrågor:

Fråga: Är det etiskt rätt att använda sjukvårdens resurser för utredning när man inte vet om barnet kan få behandling?

Sven Olov Edvinsson: För individen är det viktigt att diagnostik och behandling hänger ihop. Det finns en problematik när det gäller att kombinera etiska frågeställningar kring diagnostik och behandling. Vi kommer att fortsätta att uppmärksamma den konflikten.

Fråga: En viktig fråga när det gäller över- eller underdiagnostik: hur ställs diagnosen? Det finns inga objektiva kriterier eller biologiska markörer.

Lena Nylander: Det handlar om hur erfarna utredarna är och vilket syfte diagnosen har. Vem ska använda den och till vad? Diagnoser bör ses som arbetshypoteser, inte som fakta.

Fråga: Ska man kunna få en diagnos först när man får problem? Om man jämför det med att vara närsynt, så är det inte så att man måste springa in i saker först innan man kan få hjälpmedel.

Lena Nylander: Man kan se på det från flera håll. Det finns också de som tycker att sjukvård, myndigheter och utredare av olika slag inte ska gå in och rota i familjer som inte har några upplevda problem.

Fråga: Hur ser det ut med barnens rätt? Om barnet får en diagnos – hur inverkar det sedan på barnet? Mår ett barn bättre av att få en diagnos? Vem ställs diagnosen i första hand för? Föräldrar? Skolan? Barnen?

Lena Nylander: Jag har aldrig arbetat med barnpsykiatri, men ur mitt vuxenpsykiatriska perspektiv har jag ibland förvånat mig över att det ska vara nödvändigt att få en diagnos för att få hjälp i skolan. Jag har inte kunnat se något stöd i skollagen för det.

II. Läkemedel – trender och förskrivningsmönster

Vad visste vi, vad kunde vi ha vetat och vad vet vi inte om förskrivningen av ADHD-läkemedel?

*Mikael Hoffmann, överläkare och chef för
Stiftelsen för läkemedelsepidemiologi (NEPI)*

NEPI inrättades genom ett riksdagsbeslut 1993. Enligt stadgarna ska NEPI ”främja forskning och utveckling främst inom områdena läkemedelsinformation, läkemedelsepidemiologi och läkemedels-ekonomi”.

Utgångspunkt:

Den totala kostnaden för ADHD-medel i Sverige: över en halv miljard per år (2012). Hur kan mer kunskap om förskrivningsmönster påverka ställningstaganden inom vården och av myndigheter?

Hur används läkemedel i befolkningen?

På förfrågan från Läkemedelsverket tog NEPI fram basala data kring användningen av ADHD-läkemedel under perioden 2006–2012. Syftet var att bilda ett underlag för förståelse av hur marknaden för ADHD-läkemedel i Sverige utvecklas. Rapporten finns på www.nepi.net. Även Socialstyrelsen tog fram data kring användningen av centralstimulerande läkemedel under samma period.

Tidsperspektiv förskrivningsrätt för läkemedel ADHD:

År 2002 registrerades metylfenidat (Concerta) som det första godkända läkemedlet för behandling av ADHD i Sverige. Tidigare hade farmakologisk behandling av ADHD skett framför allt genom

licensförskrivning av metylfenidat i form av Ritalin, men även av amfetamin och amfetaminderivat. Fram till år 2002 gällde licensförskrivning.

Hur många individer får behandling enligt prevalens?

Ungdomsgruppen domineras av pojkar, unga män. Antal: 35 000 (2012). Ökningen har fortsatt. När det gäller ungdomar över 20 år är siffran något lägre: omkring 32 000. En tydlig trend är att prevalensen ökat i alla åldersgrupper och för båda könen.

Behandling enligt incidens – nya patienter

Ett annat sätt att se på förskrivning, som är känsligare för förändring, är incidens. Incidens beskriver antalet individer som påbörjar behandlingen under respektive år. Här är incidens definierat som antalet individer som under ett år hämtat ut minst ett ADHD-läkemedel minst en gång *utan* att ha hämtat ut ett ADHD-läkemedel under 12 månader dessförinnan. Detta synsätt överskattar antalet nya användare något, särskilt hos vuxna, då den som gör ett uppehåll i behandlingen på över nio månader, räknas som ny användare.

Incidensen har under de senaste fem åren ökat i alla åldersgrupper för både män och kvinnor. Av barn och tonåringar som började behandling 2006, så behandlas fortfarande 50–90 procent efter fem år.

Mikael Hoffmann vet inte om han har sett någon så hög följsamhet över tid någon gång. Detta visar att behandlingen sannolikt upplevs som värdefull hos barn och tonåringar.

En analys av andelen högkonsumenter – individer som under ett år hämtar ut större mängder ADHD-läkemedel än vid normal dosering – ger i sig ingen direkt anledning till oro för vidareförsäljning. För att undersöka detta närmare behöver man gå in och kontrollera uthämtning av medicin på individnivå.

Hur ser uppföljningarna ut?

Problemet är att vi behandlar och under flera år har behandlat många vuxna till en hög kostnad, utan att ta reda på om vi gör rätt. Det finns inga resurser för att göra årliga standardrapporter eller för att genomföra en uppföljning av om till exempel uppehållsförsök görs.

Slutsatser:

Vi bör ställa högre krav på uppföljning: Vilken nytta gör läkemedlen? Kan vi satsa mer på annan åtgärd i stället för läkemedel? Till exempel åtgärder i skolan, som även kan göra nytta för alla barn och ungdomar.

Det saknas en nationell strategi när det gäller förskrivning och uppföljning av läkemedel för behandling av ADHD till vuxna.

Läkemedelsindustrins roll

Anders Blanck, vd för läkemedelsindustrins branschorganisation Lif

Läkemedelsindustrins roll är att forska fram och utveckla nya läkemedel för angelägna medicinska behov. Det är både komplicerat och dyrt. Statliga pengar kan inte läggas på så osäkra projekt.

Vilka krav kan ställas på branschen?

Läkemedelsindustrins uppgift är också att dokumentera äldre läkemedel för nya indikationer – i det här fallet godkända ADHD-läkemedel för barn, som dokumenteras för behandling av vuxna. Dokumentationen baseras på kliniska prövningar som genomförs under en rad år och på ett stort antal patienter.

Läkemedelsindustrin har ansvar för hur de marknadsför sina läkemedel. Vid all marknadsföring av läkemedel är läkemedelsföretagen skyldiga att lämna en saklig och aktuell information om läkemedlens egenskaper och användning.

Läkemedelsbranschen har arbetat aktivt med etiska regler i mer än 40 år. I dag finns alla regler samlade i LER – Läkemedelsbran-

schens Etiska Regelverk. LER utvecklas kontinuerligt och har i dag blivit ett omfattande branschetiskt regelverk. En databas finns tillgänglig på www.lif.se

Läkemedelsindustrin har också ansvar för att informera om sina läkemedel.

En ständigt diskuterad fråga är så kallad off label-förskrivning, vilket innebär att ett läkemedel förskrivs av läkare till en patient vid en indikation som läkemedlet inte är godkänt för att behandla (de indikationer som inte anges i FASS). Inom ADHD-området finns en relativt stor förskrivning på icke godkänd indikation.

Vad kan man inte påverka?

Läkemedel är en del i en behandling. ADHD är ett angeläget tillstånd att behandla. Men vilken är den rätta nivån?

Långtidsbehandling är problematiskt därför att patienterna antagligen inte följs upp kontinuerligt.

Indikationen? Hur kan man lösa den frågan?

Slutsatser:

Det behövs mer kunskap om behandlingsmöjligheter.

Det behövs mer samarbete mellan statliga myndigheter.

Det behövs bättre uppföljningar.

ADHD-läkemedel: kommentar ur ett etiskt perspektiv

Barbro Westerholm, ledamot i Smer

Om diagnosen är fel, så blir inget rätt. Det tar tid att göra rätt från början, inledde Barbro Westerholm.

När det gäller befintliga användare av ADHD-läkemedel ligger Gotland högst. Betyder det alla dessa har nytta av läkemedlet eller handlar det om överbehandlingar? Det måste vi ta reda på, liksom vad de regionala skillnaderna beror på. Andra behandlingsmetoder mot ADHD finns inte dokumenterade på samma sätt.

Vi måste ställa krav på uppföljning av läkemedelsbehandling. Det är extra viktigt när det gäller långtidsbehandlingar. Viktigt är

också samarbete mellan läkemedelsindustrin och Läkemedelsverket. Sjukvårdshuvudmännen och behandlare har också ett ansvar för läkemedlens roll i behandlingen mot ADHD.

Mötet mellan behandlare och patient bör uppmärksammas. Läkemedel kan vara en enkel väg. Men kanske andra behandlingar kan vara aktuella? Det är viktigt att ta sig tid att undersöka den saken.

Diskussion/publikfrågor:

Fråga: Det är svårt med långtidsuppföljningar på individnivå. De kvalitetsregister som finns används i liten grad.

Barbro Westerholm: Registren är guldgruvor, men används för lite. Vi skulle kunna nå högre effektivitet i vård och omsorg om vi använde dessa data. Det är ett högprioriterat område att satsa resurser på. Att det ligger outnyttjad data i dessa register som kunde ge oss värdefull kunskap är en viktig etisk fråga.

Fråga: Varför finns det inte tillräcklig uppföljning av läkemedelsbehandlingarna och inte heller när det gäller vad man skulle kunna göra i stället?

Barbro Westerholm: Vi borde ha samma krav på nytta-riskbedömningar när det gäller behandlingar som inte är läkemedelsbaserade. Detta är extra viktigt när vi inför nya behandlingsmetoder. Här finns en obalans. Det kan leda till att det blir enkelt att skriva ut läkemedel när kanske annan behandling hade varit till bättre nytta.

III. ADHD, kriminalitet och missbruk

ADHD och kriminalitet – risk och behandling

Niklas Långström, professor i psykiatrisk epidemiologi, Karolinska Institutet och forskningsledare vid Kriminalvårdens FoU

Niklas Långström talade om vad forskningen visat om ADHD och kriminalitetsrisk. En viktig frågeställning är om ADHD specifikt bör prioriteras av Kriminalvården.

Varför utreda och behandla ADHD bland brottsdömda?

Återfall i ny kriminalitet är vanligt bland brottsdömda. 44 procent av alla dömda manliga lagöverträdare återfaller inom tre år efter avslutad kriminalvårdspåföljd.

Systematiska sammanställningar av internationell forskning och upprepade, kontrollerade utvärderingar av dömda lagöverträdare i svensk kriminalvård, visar svaga till måttliga effekter av evidensbaserade program (som inte är ADHD-fokuserade) på brottsåterfall och substansmissbruk.

Niklas Långströms slutsats 1: Vi behöver förbättra samhällets insatser för att reducera brottsåterfall.

Kommer utökad behandling av ADHD att reducera återfall, lidande och kostnader?

ADHD är en riskfaktor för kriminalitetsutveckling. Tillsammans med uppförandestörning, personlighetsstörning och substansmissbruk är ADHD den viktigaste psykiska störningen för kriminalitet (förmedlat via impulsivitet, emotionell labilitet, samsjuklighet).

ADHD är vanligt bland brottsdömda. 10–40 procent av brottsdömda i anstalt och frivård har diagnosen jämfört med 5 procent i den vuxna allmänna befolkningen.

Det finns visst stöd för att ADHD-behandling också minskar kriminalitet. En stor svensk registerstudie visade att begångna brott minskade med 32–41 procent under perioder med läkemedelsbehandling mot ADHD jämfört med perioder utan sådan behandling.

Niklas Långströms slutsats 2: Det finns troliga vinster med utökad diagnostik och behandling av ADHD hos brottsdömda. Även om ADHD inte är liktydigt med kriminalitet, så kommer sårbarheter hos individer med svårare ADHD att göra det besvärligare att fungera i vardagen. Kriminalvårdens övergripande uppdrag är att minska brottsåterfallsrisken. Därmed finns nog sammantaget skäl att prioritera ADHD framför andra psykiska störningar hos brottsdömda klienter i Kriminalvården.

Sammanfattning

- ADHD är vanligare bland kriminella personer.
- ADHD förefaller vara en riskfaktor för kriminalitet.
- Vuxna med ADHD har ofta samtidiga svårigheter. Det är vanligt med ångest, missbruk och annan neuropsykiatrisk sårbarhet.
- Läkemedelsbehandling med centralstimulantia som metylfenidat minskar ADHD-symtom, samt troligen återfall i missbruk och kriminalitet.

Avslutande reflektioner

Att använda potentiellt missbruksbara preparat för behandling av personer med kriminell livsstil och substansmissbruk kan uppfattas som otryggt för många kliniker. Evidensläget är dock rätt starkt för att läkemedelsbehandling vid ADHD inte ökar risken för missbruk. Men potentiella vinster måste förstås vägas mot potentiella risker och för det krävs att behandlingen är strikt kontrollerad.

Läkemedel bör bara vara en del av multimodal behandling. Det är viktigt att vårdkedjorna (socialtjänst, psykiatri, beroendevård etc) fungerar. Olika delar av samhället måste samverka och hitta ”win-win”-lösningar.

Sannolikt förekommer såväl över- som underdiagnostik av ADHD samtidigt i samhället.

Att som kliniker/praktiker avstå utredning/behandling är också ett val. Och att då avstå från att diagnosticera och behandla ADHD kan öka risken för (vålds)kriminalitet, substansmissbruk, trafikolyckor. Vad är då etiskt mest problematiskt: över- eller underdiagnostik?

Missbruk och beroende

Maija Konstenius, psykolog på Beroendecentrum Stockholm och forskare vid Karolinska Institutet

Varför är det viktigt att inom missbruksvården fokusera på ADHD?

- ADHD har negativ påverkan på beroendeutveckling och behandling
- Personer med ADHD återfaller oftare i missbruk under missbruksbehandling
- ADHD ger långsammare framsteg i behandling
- Personer med ADHD har sämre följsamhet i behandling
- Det tar längre tid och flera behandlingstillfällen för personer med ADHD att nå remission, det vill säga nå ett tillstånd när tillståndet delvis avtar eller tillfälligt helt försvinner.

Hur vanligt är ADHD hos personer med missbruk/beroende?

En internationell studie som omfattade tio länder publicerades 2013. Studien visade stor variation mellan länderna. Sammantaget uppfyllde omkring 10 procent av personer med alkoholberoende och cirka 22 procent av personer med narkotikaberoende kriterierna för ADHD.

Överdiagnostiseras ADHD hos missbrukare?

År 2011 hade 5,5 procent av patienterna på Beroendecentrum Stockholm diagnosen ADHD (jämför med uppskattade 10 procent och 22 procent i den internationella studien).

Projekt med tidig screening av ADHD hos patienter som söker vård på BCS visade att ingen överdiagnos sker. Därmed inte sagt att det inte kan förekomma lokalt.

Det räcker inte med ett piller

En sak är att få behandling i ett strukturerat sammanhang, som till exempel inne på en anstalt. Men när personen kommer ut därifrån och möter verkligheten så blir det helt andra förutsättningar. Då blir det viktigt att samordna insatserna mellan kriminalvård, frivård, beroendevård och socialtjänst.

Beroendecentrum Stockholm satsar på:

- Psykologisk behandling av personer med beroende och ADHD
- Anhörig och patientutbildning – information
- Färdighetsträning i grupp – mindfulness och KBT
- Öppna grupper för färdighetsträning tillsammans med närstående
- Affektfokuserad terapi i grupp
- Arbetsterapeutisk behandling individuellt eller i grupp.

ADHD utan medicin – fungerar jättebra!*Christer Karlsson, förbundsordförande i
Kriminellas revansch i samhället (KRIS)*

KRIS består av före detta kriminella och missbrukare och hjälper människor som frigges från fängelse att hålla sig borta från kriminalitet och droger genom att erbjuda dem ett nytt, hederligt och drogfritt socialt nätverk.

Christer Karlsson:

ADHD – är vi på rätt väg? Nej, jag anser inte att vi är på rätt väg helt enkelt därför att medikaliseringen är för stor. Många läkare skriver ut preparat alltför lättvindigt. För de allra flesta med ADHD hjälper inte enbart läkemedel, de behöver struktur och annan behandling för att kunna fungera. Därmed inte sagt att jag är emot medicin, men den måste användas med måtta. I en del fall kan utskrivning av medicin betyda att behandlare smiter från sitt an-

svar. Det innebär också en risk att ge centralstimulerande medel till en tidigare missbrukare eftersom man kan få igång beroendet igen.

KRIS har nolltolerans mot narkotikaklassade läkemedel. Därför ingår inte medicinering i vårt program. Anledningen är att vi vill kunna nå människor och öppna möjligheten att bearbeta och våga prata. Då behöver man vara drogfri.

Vi försöker möta varje person och ta hand om var och en efter den människans behov. För att komma tillrätta med sin ADHD handlar det mycket om att ändra livsstil. Vi arbetar med struktur, motion, träning. Vi anser också att det är viktigt vad man äter. Det är viktigt att se upp med sockerkonsumtionen bland annat. Vi anser också att kosttillskott som omega 3 och 6 är viktigt för koncentrationen. Vi jobbar också mycket med att stärka självkänslan.

Vi har mycket samarbete med Riksförbundet Attention och använder deras bok *Det finns alltid ett sätt – lösningsfokus och ADHD i våra studiecirklar*.

Diskussion/publikfrågor:

Fråga: Varför så mycket fokus på läkemedel här i dag när det finns så många andra behandlingsmöjligheter?

Svar: Frågan kring läkemedel är en särskilt stor etisk utmaning.

Kommentar: Hur ser frågan om ADHD ut i sin helhet? Många får medicin, men många får också andra behandlingar. Det behövs ett helhetstänkande för att kunna svara på om vi är på rätt väg eller inte.

Röster för och emot medicinering i diskussionen:

- Hade jag inte fått medicin, hade jag inte klarat mitt liv.
- Medicin kan göra det möjligt att tillgodogöra sig behandling.
- Det finns patienter som inte klarar drogfrihet.
- Sjukvården är så fragmenterad. Det är viktigt att bygga upp vårdkedjor för att kunna ge ett bättre omhändertagande, med eller utan medicin.

IV. Skola och uppväxt

Att platsa i en skola för alla

Eva Hjörne, docent i specialpedagogik vid Göteborgs universitet

Eva Hjörne har under lång tid följt olika elevhälsoteam i deras arbete och har tillsammans med Roger Säljö skrivit boken Att platsa i en skola för alla.

Eva Hjörne inledde med en historisk tillbakablick:

En skola för alla har varit ett mål för den svenska skolan under mer än 200 år, men har aldrig blivit genomförd fullt ut. Skolan har alltid kategoriserat barn med skolsvårigheter. På 1800-talet skapades särskilda kategorier som "tattarungar", "vanartiga" eller "utomäktenskapliga barn". Senare, efter det att den moderna psykologin fått sitt genombrott och begåvnings tester började användas, kallades de i stället för "imbecilla" eller "sinnesslöa" barn. I dag används begreppet "svagbegåvade elever" eller neuropsykiatriska förklaringar som ADHD, autism eller asperger.

Det är ett samhälleligt dilemma, menar Eva Hjörne, att ha en politisk ambition som skolan inte lever upp till.

Eva Hjörne har följt elevhälsoteam på fem olika skolor under fem år. I teamen finns en rad experter som psykolog, specialpedagog, skolsköterska, rektor och kurator. Resultatet av hennes studier var att teamen visade sig vara ense om att det var hos barnen problemen fanns. Undervisningen ifrågasattes inte och barnens hemförhållanden analyserades inte. Det var barnen som ansågs problematiska och måste åtgärdas medan skolans sätt att fungera inte ifrågasattes.

Eva Hjörne: Ofta var det en lättnad för föräldrar och lärare att få en förklaring till barnens problem. Men var det en lättnad för barnen? Ingen frågade efter deras syn på problemen.

Ett skäl till att man tenderar att föreslå diagnoser är att det annars är svårt för skolan att sätta till resurser. Det är egentligen märkligt att det ska behövas en medicinsk diagnos för att ett barn ska få stöd i skolan. Mindre grupper och lugnare miljö skulle alla barn må bra av.

Eva Hjörnes slutsatser:

Elevhälsoteamen måste bli bättre på att analysera barnets situation och vad som händer i klassrummet. Det behövs också en tydligare styrning och en ordförande som kan ställa följdfrågor och be professionerna att se på frågan utifrån sin kompetens. Både elevens och lärarens perspektiv måste få större betydelse.

Sammanfattning

- Skolan använder ofta diagnosen som ett medel för att få resurser.
- Neuropsykiatriska diagnoser har blivit del i skolans vardag och ett effektivt verktyg att definiera och förklara skolproblem.
- Hela utredningsprocessen är ett demokratiskt dilemma. Kategorierna används som argument gentemot politiskt och demokratiskt formulerade visioner om att ha en inkluderande skola för alla.

Ett psykodynamiskt perspektiv på ADHD

Pia Eresund, psykolog och psykoterapeut, filosofie doktor

Det verkar som om de flesta barn som visar ett utagerande beteende numera i första hand får diagnosen ADHD. Det verkar också tyvärr som om sociala orsaksfaktorer till stor del förbises. Det menar jag är lika fel som att man tidigare bortsåg från biologiska eller neuropsykiatriska faktorer.

Komplexa problem, och ADHD måste sägas vara det, har sällan eller aldrig en enda orsak utan har många samverkande orsaker. Det finns heller inga bevis för att antagandet att ADHD skulle vara en rent neurobiologisk funktionsavvikelse. Det finns mycket forskning som visar på samband mellan ADHD och psykosocial belastning som missbruk, våld, övergrepp, psykisk sjukdom, separationer och relationsproblem i familjen. Alla föräldrar vill sina barns bästa, ändå förekommer det tyvärr att sådana här problem gör att tidiga föräldra-barn-relationer blir otrygga.

Barns otrygghet i förhållande till sin omgivning kan medföra koncentrationssvårigheter. Barn kan också bli överaktiva och rastlösa för att det dämpar deras inre oro. Otryggheten gör att de över-

reagerar på små besvikelser eller misslyckanden och får svårt att klara förändrade rutiner. Det kan för omgivningen uppfattas som obegripliga utbrott av ilska och förtvivlan. Omgivningens bemötande kan i sin tur förstärka barnens otrygghet. Barnet kan uppleva även den negativa uppmärksamheten som något positivt eftersom negativ uppmärksamhet är bättre än ingen uppmärksamhet alls, och det förstärker ytterligare beteendet.

Forskning har visat att små barn behöver ett nära och tryggt samspel med vårdnadshavaren för att utveckla sådana grundläggande psykiska funktioner som förmågan att reglera känslor och impulser, och förmågan att organisera och integrera erfarenheter. Sådant som behövs för att man ska kunna koncentrera sig och kontrollera sina impulser, anpassa sin aktivitetsnivå till omgivningen/situationen. Vidare, om det här tidiga samspelet brister, kan barn utveckla ett så kallat otryggt anknytningsmönster och kommer att relatera på ett otryggt sätt till andra människor. Det kan bland annat medföra ett tillstånd av konstant allmän vaksamhet som gör att det blir svårt att koncentrera sig på enskilda uppgifter.

Psykosociala faktorer har stor betydelse för utvecklingen av ADHD-symtom, men naturligtvis har också en medfödd eller tidigt förvärvad kognitiv sårbarhet betydelse. Vad som i det enskilda fallet ursprungligen störde utvecklingsprocessen kan vara omöjligt att säga eftersom andra saker sedan ofta har bidragit till att vidmakthålla och förvärra det hela. Jag tror att vi måste acceptera att man sällan kan reda ut vad som beror på vad och att det finns många variationer.

Det viktiga är att barn får den hjälp de behöver. Det får de inte med enbart medicin.

Medicin kan hjälpa kortsiktigt, men effekten håller inte alltid i sig i längden. Jag vet också att det är många som inte vill ta medicinen eftersom de inte tycker om hur den påverkar dem.

En pojke sa: ”Jag kände mig inte som mig själv”.

I stället borde man intressera sig mer för hur barnen har det i sin vardag och se till att de får en bra skolmiljö, att de får specialundervisning om det behövs, att deras föräldrar får det stöd de behöver för att orka med sin föräldrauppgift.

Parent training är en bra metod. Men där får man inte med de mest psykosocialt belastade familjerna som allra mest behöver hjälp. Därför behövs också mer individuellt utformade stödinsatser.

Minst en tredjedel av de barn som har ADHD-diagnos har även andra psykiska problem som aggressivitet, ångest, depressivitet. De behöver psykoterapi. Det finns terapiformer som har visat sig effektiva för dem – vissa former av familjeterapi, individualpsykoterapi, barnpsykoanalys och KBT. Ju tidigare barnen får terapi, desto större chans att det hjälper.

Att (över)leva med ADHD

Georgios Karpathakis, grundare och verksamhetschef för Underbara ADHD

Georgios Karpathakis har själv diagnosen ADHD och driver organisationen och digitala plattformen Underbara ADHD, som arbetar med utbildning, information, inspiration och opinionsbildning för att öka kunskapen samt minska fördomarna och tabu kring ADHD.

Georgios Karpathakis:

Vi vill visa människor med ADHD att de inte är ensamma och att livet inte tar slut med diagnosen, utan att det kan vara ett sätt att förstå sig själv, sina utmaningar och möjligheter bättre.

Hur är det egentligen att växa upp med ADHD utan en fastställd diagnos? Att behöva vänta 21 år på en fastställd ADHD-diagnos trots att man redan som fyraåring kom i kontakt med psykiatrin? Hur denna väntan resulterade i en mycket problematisk skolgång (vilken var nära att resultera i ofullständiga grundskolebetyg och en missad gymnasiebehörighet) samt en uppväxt som präglades av självmedicinering, självskadebeteende (fysiskt och psykiskt), x antal polis-anmälningar, x antal förstörda relationer, sex självmordsförsök och en kontinuerlig kontakt med psykiatrin, skolpsykologer, terapeuter, kuratorer, resursteam, beroendemottagning samt socialtjänst.

Vad har jag kostat samhället? Hur mycket hade samhället kunnat spara på att ge mig rätt stöd och hjälp samt individualiserad behandling under uppväxten? Jag kan nämna 92 100 000 000 anledningar (minst) till att vi bör göra om, göra rätt samt öka samhällets kunskap om ADHD, dess faktiska innebörd men också de utmaningar och stora möjligheter diagnosen kan innebära.

V. Normalitet – hur får man vara? Hur ser vi på diagnoserna?

Varför är det så svårt att tala om ADHD?

Diagnosen som maktmedel

Karin Johannisson, professor i idé- och lärdomshistoria vid Uppsala universitet

Karin Johannisson inledde med att teckna en bild av hur medikaliseringen av inlärnings- och beteendestörningar fick sitt genomslag och hur motståndet såg ut.

Många minns antagligen den stundtals mycket hätska debatten i slutet av 1990-talet. Kontroversen handlade till stor del om en konkurrens mellan olika vetenskapliga perspektiv. Det man var oense om var orsaken till problematiken: avvikelser i hjärnan hos de enskilda individerna eller de ramar samhället ställt upp för vad som anses normalt.

När forskaren Christoffer Gillberg 1997 skrev en debattartikel i Dagens Nyheter där han hävdade att tio procent av alla barn har en betydande neuropsykiatrisk problematik som skolan försummade.

Det utbröt ett ”krig” mellan företrädare mellan den neuropsykiatriska tolkningsmodellen av barns problem i skolan och en sociologisk/humanistisk inriktning som ville göra orsakssambanden mer komplexa.

Gillberg säger i dag att det var olyckligt att han använde siffran tio procent. Hade han sagt att ADHD ”inte är ovanligt” hade reaktionen säkerligen inte blivit så stark.

Konflikterna växte mellan det biomedicinska tolkningsperspektivet och det man kallade det socialkonstruktivistiska perspektivet. Detta skedde efter stora genombrott inom både den genetiska och den neurovetenskapliga forskningen. Det biomedicinska paradigmet fick en stor tyngd och gav legitimitet åt dessa tillstånd. Under samma tid fick vi en lika polariserad debatt om de apatiska barnen.

Denna polarisering finns fortfarande. Diskussionerna är nödvändiga och uppfattningarna bör diskuteras. Men vem tjänar på polariseringen? Motarbetar den i själva verket barnens intressen?

Vad skulle hända om alla aktörer kunde samarbeta i stället för att bekämpa varandra? Vem talar om risken för att vi krymper normaliteten? Vad vet vi om hur barnen upplever att få en diagnos? Vad händer med de barn som lever med ADHD? Varför är skillna-

derna så stora i förhållande till kön? Hur påverkas barnens identitet och självbild?

Med facit i hand kan man säga att den medicinska vetenskapen ”vann”. Allt fler avvikelser från en hypotetisk normalitet har sugits in i diagnoser. Diagnosens makt blev under dessa år allt mer uppenbar. Man brukar säga att det som inte har något namn finns inte. Diagnosen namnger, ger bekräftelse, avlastar skuld, ger resurser, identitet och rättigheter.

Diagnoser kan också beskrivas som positiva särdrag i personligheten, särskilt om de kopplas till kreativitet. Den kopplingen växer i dag.

I dag finns det risk för att vi patologiserar det normala, men också att vi normaliserar det patologiska.

Karin Johannisson avslutade med att kort presentera en norsk avhandling av psykologen Aina Olsvold, ”När ADHD kommer in genom dörren – en psykosocial undersökning av barns, mödrars och fäders förståelse och upplevelse av ADHD-diagnos och medicinering”.

Vad betyder en ADHD-diagnos? Olika innebörder av normalitet

Fredrik Svenaeus, professor i den praktiska kunskapens teori, Södertörns högskola

Fredrik Svenaeus gav en filosofisk infallsvinkel och talade om varför det kan vara bättre att få en diagnos än att inte få den och hur vi ska förstå innebörden av att vara onormal (sjuk) i de neuropsykiatriska diagnosernas fall.

Diagnosen som en identitetsskapande markör: för patienten kan en diagnos ofta fungera som något som skänker lidandet mening. En diagnos erbjuder en bekräftelse på ett lidande som annars förblir diffust och obegripligt. Därigenom ger den befrielse från skuld, samtidigt som den skänker lidandet legitimitet och mening.

Olika innebörder av normalitet:

Frekvens: det vanliga.

Optimalitet: det önskvärda.

Hälsa: det som inte är sjukt.

Det finns en omstridd gräns mellan vad som är sjukt och friskt.

Ganska ofta när man pratar om ADHD och andra psykiatriska funktionshinder/störningar/sjukdomar, så kan dessa olika begrepp användas på mer eller mindre omedvetna sätt. Genom att kalla alla avvikelser för sjukdom krymper vi området för normalitet.

Det finns olika teorier om hälsa och sjukdom (störning, funktionsnedsättning), för var och hur gränsen mellan dem ska dras:

- Naturalistiska teorier (*disease*). Att något inte är friskt beror på att vissa kroppsfunktioner är störda. Tillståndet är oberoende av kultur och samhälle.
- Holistiska teorier (*illness*). Det som här är avgörande är hur en person passar in i ett visst sammanhang och hur väl den personen kan genomföra vardagliga handlingar.
- Konstruktivistiska teorier (*sickness*). Det är kulturen och samhället som avgör om något är friskt eller sjukt.
- Kombination av naturalism och holism (*harmful dysfunction*). Denna teori säger att de som ska få en diagnos enbart är de individer som lider av sin funktionsstörning, men att man tänker sig att det finns underliggande medicinska orsaker. Inom psykiatrin vet man inte ännu vilka de är.

Tre olika dimensioner som samspelar i diagnosställandet:

1. Biologi och neurologi.
2. Upplevelser, handlingsmönster hos individen – den naturliga utgångspunkten för allt diagnosställande, även inom somatiken.
3. Kulturella föreställningar om vad som är optimalt och acceptabelt i ett mänskligt liv.

Fredrik Svenaeus: Jag tror att det är oundvikligt när vi talar om diagnoser som ADHD där symtombasen i så stor utsträckning handlar om hur individen bör bete sig i olika mänskliga, kulturella sammanhang, att vi måste ta hänsyn till alla tre dimensionerna.

Slutsats:

Alla tre dimensionerna finns med i fastställandet av diagnosens utbredning i dag.

De bör också finnas med, men med ett mer kritiskt fokus på 1 och 3 och hänsyn till att medicinska modeller inte kan lösa alla mänskliga problem som framträder i dimension 2.

Jag tror inte att vi kan göra diagnosen enbart biologisk/neurologisk. Vi har inga sådana data eller undersökningsmöjligheter. Vi bör bli kvar i den andra dimensionen och vara lite mer kritiska till tolkningar av olika biologiska belägg och till kulturella begrepp.

Normalitet och ifrågasättande – hur ska vi få plats och möjligheter att lyckas?

Malena Ranch, projektledare för Unga vuxna-projektet vid Attention

Riksförbundet Attention är en intresseorganisation för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) som ADHD, ADD, Autismspektrumtillstånd, Tourettes syndrom och OCD.

Malena Ranch inledde med att presentera en rad fakta som kommit fram ur Attentions enkätundersökning där hundratals medlemmar svarat på frågor.

- Över 1/3 av unga vuxna med ADHD har utöver den diagnosen också depression och/eller ångest.
- 53 procent upplever att de inte kan leva upp till omgivningens förväntningar.
- 64 procent svarar att de inte får de stödinsatser som de skulle behöva och önskar.
- 66 procent av anhöriga till unga vuxna med ADHD, säger att de ofta känner oro över den ungas situation. 26 procent gör det ibland.
- 92 procent av föräldrar till barn med neuropsykiatriska diagnoser, säger att deras barn är i behov av särskilt stöd för att klara undervisningen.

- 20 procent känner inte till vad skollagen ger dem rätt till när det gäller stöd vid särskilt behov.
- Över hälften av föräldrarna svarar att konsekvenserna av bristen på stöd för barnen är att barnen inte vill gå till skolan.
- 26 procent säger att barnet blir utsatt för mobbning.

(Rapporterna kan laddas ned på <http://attention-riks.se>)

Malena Ranch:

Jag tänker att vi gärna vill rikta fokus mot individen. Självklart är det viktigt att göra det. Attention står verkligen i första ledet när det gäller att uppmärksamma barn och unga och vikten av tidig upptäckt och tidiga insatser i skolan. Men vi får inte, när vi talar om normalitet, missa att tala om normalitet på en samhällsnivå.

Om man kopplar ihop det med etiska perspektiv på ADHD, så vill jag gärna korrigera Smers lista över frågeställningar:

Vad har man rätt att förvänta sig om man råkar vara född med en funktionsnedsättning, eller om man har ett barn eller syskon som har det?

Ska man ha rätt till arbete och försörjning? Om svaret är ja, varför accepterar vi då att så många unga vuxna med ADHD och arbetsförmåga står så långt från arbetsmarknaden, är arbetslösa och befinner sig i utanförskap under långa perioder – ofta helt i onödan?

Ska man ha rätt att delta i skolan och dess undervisning? Ha rätt att få betyg och nå sin fulla potential? Hur utvecklar vi i så fall skolan så att den blir tillgänglig för alla?

Ska man ha möjlighet till stöd om ens barn har en funktionsnedsättning? Varför är det så många föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som blir sjukskrivna för utbrändhet?

Det är helt fantastiskt hur långt den medicinska forskningen kommit. Men jag skulle önska att vi också fick mer vårdvetenskaplig, humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning.

En viktig fråga är: Vem har rätten att formulera problemet?

Om personer med ADHD ska få ökade möjligheter att komma till tals, så kommer de att bidra med många intressanta frågeställningar till den forskningen.

Detta med överdiagnostisering och normalitet är visserligen intressant ur ett filosofiskt och teoretiskt perspektiv. Men min uppfattning är att det inte är det som engagerar personer som själva har ADHD samt deras anhöriga. Det är inte frågor om det är för lätt att få en utredning eller för lätt att få en diagnos och behandling som diskuteras på våra medlemsmöten. Däremot om hur skolan inte fungerar, hur anhörigstödet inte existerar i många kommuner, hur okunskapen är stor och bemötandet ofta dåligt. Och hur det får stora negativa konsekvenser för att nå ett självständigt och hälsosamt liv.

Jag önskar en diskussion om möjligheter att delta i samhället, stöd till arbete, att tillgången till uppföljning och behandling blir bättre och mer likvärdig över hela landet.

Att vård- och stödinsatser kan avlasta anhöriga. Hur skolsituationen ska bli bättre för elever med kognitiva funktionsnedsättningar.

Vilka blir de medicinska konsekvenserna i form av psykisk ohälsa och somatiska sjukdomar för de barn och unga som inte får det stöd och den behandling de behöver? Det är för mig de etiska aspekterna på ADHD.

Avslutande diskussion

I panelen: Karin Johannisson, Fredrik Svenaeus, Malena Ranch, Sven-Olov Edvinsson

Karin Johannisson: Framtiden kommer med all säkerhet att intressera sig för vår tid och den snabbt accelererande diagnosmängden. Man kan göra en jämförelse med förra sekelskiftet då det också fanns en tillväxt i diagnoser, till exempel neurasteni, kloros och bleksot. Dessa diagnosers karriär låg som mest på 20 år. Dagens svar på den mänskliga utvecklingens nya krav kommer säkerligen också att ebba ut. Så ser historien ut.

Vi lever i en komplex samtid, men vi kommer att vänja oss. Vårt behov av att kalla vårt reaktionsmönster på det nya för sjukdom, kommer troligen att minska.

Fredrik Svenaeus: Något återkommer ofta: Ett problem är ett riktigt problem bara om det är ett medicinskt problem och därmed blir det så viktigt att betona den neurologiska aspekten av ADHD. Det är i den medicinska världen som privilegiet och resurserna ligger. Jag tror att det är en oönskad utveckling. Hur bra den medicinska forskningen än är, så kan vi inte lösa alla mänskliga problem den vägen.

Sven-Olov Edvinsson: Varför vi velat lyfta den neuropsykiatriska aspekten är för att den är väldigt aktuell i dag på konkreta sätt. Det handlar om medicinering, hur diagnostik och behandling fungerar eller inte fungerar. Forskningen är i snabb utveckling och vi får anledning att fortsätta att diskutera dessa olika aspekter. Kunskapen om vad som händer med vår kognition, vårt tänkande och minne ökar mycket snabbt. Vi har inte alla svar, vi har inte ens alla frågor.

Det här får inte handla om enbart medicinering. Medicinering är bara en av metoderna. Den enskilt viktigaste utgångspunkten är att hjälpa individen. Det handlar om livslånga behov, som dessutom förändras över tid. Där har vi en hel del kunskapsluckor kvar.

Smers arbetsgrupp kommer att anordna några dialogmöten för att fånga in fler röster innan vi lämnar vår rapport. En idé som jag tar med mig från dagens diskussion är att anordna ett dialogmöte som fångar grundskolans nuvarande situation när det gäller att arbeta med dessa frågor. Det är viktigt att ha ett brett perspektiv. Kombination av behandlingar. En helhetssyn.

Malena Ranch: Det har i dag talats om att frågan kring ADHD är polariserad. Vem har rätt att sätta agendan och tala om vad som är problemet? Attentions erfarenhet – som också har stöd i forskning, kunskapsöversikter och regionala vårdplaner – är att det handlar om att hitta multimodala behandlingsformer och att titta på vad individen behöver. Och sätta mer tilltro till att individer som har ADHD själva har kunskap att definiera vad de har svårt med och vad de behöver hjälp med och ge dem makten att göra det.

Fredrik Svenaeus: Den största utmaningen och det största etiska problemet måste vara att hjälpa individerna på bästa möjliga sätt. Jag skulle vilja varna för en diagnosglidning, inte minst för dem som har svåra problem. Det finns alltid risk för en uttunning. Vi är alla behjälpta av att hålla det medicinska territoriet något mer begränsat

när vi diskuterar olika former av mänskligt lidande och hur man kan lindra det.

Karin Johannisson: Jag tycker att polariseringen av de olika positioneringarna är bekymmersam. Jag tror att man också måste vara mycket uppmärksam på hur diagnossättningen används och i vilka politiska och ekonomiska sammanhang den används. Man kan till exempel titta på hur Arbetsförmedlingen kategoriserar människor med funktionsnedsättning. Den gruppen har på tio år ökat från 11 till 25 procent. Detta måste vi vara uppmärksamma på.

Sven-Olov Edvinsson: Den varningen för glidning i diagnoser håller jag med om. Där har vi SBU:s rapport i ryggen. Vi behöver ha väldigt bra på fötter när vi sätter diagnos. Också för att det ska bli bra behandlingar. Det har funnits optimism under den här dagen. Det finns en stor andel människor här i landet som arbetar med att utveckla dessa frågor framåt på olika sätt. Inte enbart inom sjukvården.

Dialogmöte med olika yrkesverk- samma personer om ADHD i skolan

Sammanfattning av Smers dialogmöte om ADHD

den 11 februari 2015

Medverkande gäster:

Yvonne D-Wester, ordf. Sveriges Skolkuratorers Förening

Anna Sandell, skolpsykolog, Stenungssunds kommun, ordf. yrkes-
föreningen för psykologer i förskola och skola (Psifos)

Birgitta Wennberg, arbetsterapeut, doktorand, SCKK, Habilitering
& Hälsa, Linköpings universitet

Håkan Sandström, undervisningsråd, Skolverket

Agneta Hellström, tidigare chef, ADHD-center

Johan Hallberg, rektor, Malmaskolan i Köping

Medverkande från arbetsgruppen/Smers:

Sven-Olov Edvinsson (ledamot)

Ingemar Engström (ledamot)

Barbro Westerholm (ledamot)

Anders Åkesson (ledamot)

Elina Linna (f.d. ledamot)

Åsa Gyberg Karlsson (ledamot)

Kjell Asplund (ordförande)

Karin Wilbe Ramsay (sekreterare)

Bakgrund

Den 11 februari 2015 anordnades ett dialogmöte inom ADHD-projektet med inbjudna deltagare från olika yrkesgrupper som arbetar i eller i anslutning till skolan. Syftet med mötet var att få en tydligare bild av hur man arbetar i skolan i dag med att upptäcka barn som är i behov av särskilt stöd och som eventuellt kan ha en ADHD-diagnos, samt vilka etiska frågor och problem som de medverkande har uppmärksammat i sitt arbete. Vid mötet fördes en fri diskussion utifrån följande frågor:

- ”Krävs det” en ADHD-diagnos att få tillgång till särskilt stöd i skolan? Kan detta utgöra en pådrivande kraft för att få utredning och ställd diagnos?
- Fångas elever med särskilda behov (och en eventuell ADHD-diagnos) upp av skolan/elevhälsan i dag?
- Kan det finnas det en press på föräldrar till barn med ADHD att läkemedelsbehandla barnen för att få en lugnare miljö i skolan?
- Finns det problem med fördomar och stigmatisering av barn med ADHD hos barn/föräldrar/personal i skolan?
- Finns det problem avseende hur flickor med ADHD betraktas jämfört med pojkar?
- Hur mycket är det rimligt att skolan ska anpassas efter elevens behov och hur mycket kan man kräva att eleven anpassar sig efter skolans krav?
- Är kunskapsmålen utformade så att även elever med svårigheter/diagnoser ska kunna klara dem? Finns problem här?
- Vilka andra frågor av etisk karaktär rörande ADHD hos skolelever har du fångat upp i ditt arbete?

Här sammanfattas en del av de synpunkter som framfördes vid dialogmötet, utifrån minnesanteckningar. De medverkande har inte justerat sammanställningen.

Sammanfattning av diskussionen

Flera av de medverkande framhävde elevhälsans viktiga roll i att upptäcka elever som har särskilda behov och som eventuellt kan behöva utredas för ADHD. De medverkande var generellt positiva till beskrivningen i lagen om hur elevhälsan ska fungera, liksom de nya riktlinjerna från Socialstyrelsen. Ett problem som finns i praktiken är dock att elevhälsan ofta har för små resurser. Brister kan finnas gällande alla kompetenser som enligt skollagen ska finnas i elevhälsoteamet (skolläkare, skolsköterska, psykolog och kurator). Det kan yttra sig som att en viss yrkeskategori exempelvis bara finns tillgänglig i mycket begränsad omfattning eller i form av konsulttjänst.

Goda exempel på elevhälsoarbete gavs också vid dialogmötet. Något som beskrevs som ett framgångsrikt koncept var ett aktivt elevhälsoteam som arbetar i nära samarbete med lärarna för att på ett tidigt stadium kunna upptäcka elever som är i behov av särskilt stöd. Vikten av tidiga insatser för att stödja elever som riskerar att inte nå upp till kuskapsmålen betonades av flera av de medverkande.

Ett problem som de medverkande återkom till under mötets diskussioner är de stora regionala och lokala skillnader som finns i landet avseende hur elevhälsan fungerar samt skillnader i vilket stöd som erbjuds till elever med särskilda behov. Rent praktiska problem togs också upp, som brist på tillgång till datorer och andra tekniska hjälpmedel för barn med ADHD. Andra problem som påtalades var avsaknad av rutiner kring överlämning av barn med särskilda behov och/eller ADHD från förskola till skola, vid studieövergångar mellan olika skolor och vid andra skolbyten. Här finns ett behov av bättre samverkan, menade de medverkande.

Något annat som flera av de medverkande påtalade är att det fortfarande i många skolor är betydligt lättare att få stödsatser till en elev om en ADHD-diagnos finns. Det kan vara problematiskt om det innebär att elever med särskilda behov som inte har någon diagnos "faller mellan stolarna". Det kan också utgöra ett incitament för pedagoger och/eller föräldrar att driva på en ADHD-utredning. Flera av de medverkande upplevde att pedagoger ibland är pådrivande för att initiera utredning och en eventuell diagnosställning på vissa barn. Pedagogerna kan också agera pådrivande för att barn med ADHD ska läkemedelsbehandlas. En lärare kan ha

mycket att ”vinna” på en diagnos då det kan innebära avlastning i form av resurser till stödinsatser eller att eleven flyttas till en annan undervisningsgrupp. Det kan också innebära att läraren får bättre förståelse från omgivningen för att eleven i fråga inte når upp till kunskapsmålen och/eller för att läraren har svårt att skapa arbetsro i klassrummet.

Ett dilemma som beskrevs vid mötet är när skolpersonal vill starta en ADHD-utredning men föräldrarna motsätter sig detta. Ett annat dilemma som kan uppstå är när ett barn inte vill att det ska bli känt för omgivningen att han/hon bär på en ADHD-diagnos. För vissa barn kan det upplevas stigmatiserande att få en diagnos och barnet kanske oroar sig för vad klasskamraterna ska tycka. En diagnos kan även påverka barnets självbild.

De familjesociala aspekterna diskuterades också vid mötet. ADHD är vanligare hos socialt utsatta barn som kanske även har andra problem att brottas med utöver dem som diagnosen medför. Deras föräldrar kan ha begränsade möjligheter att bidra med det stöd som barnet behöver i såväl skolarbetet som i andra situationer. Inte sällan har föräldrarna själva en ADHD-diagnos. De medverkande i dialogmötet menade att stödinsatser i hemmiljön ofta är bristfälliga eller uteblir.

Några av de medverkande betonade också problemet med barn som har ADHD utan överaktiva och utåtagerande symtom och därför ofta kommer i skymundan. Det gäller särskilt ofta flickor. Deras symtom är svårare att upptäcka och de riskerar därför att få stöd och behandling för sent eller inte alls.

Vid dialogmötet påtalades också problemet med en alltför ensidig fokusering på de medicinska aspekterna på ADHD och den korresponderande åtgärden i form av läkemedel. Flera av de medverkande upplevde det som ett problem att läkemedelsbehandling ofta är den huvudsakliga eller enda åtgärden som erbjuds medan de psykosociala och pedagogiska insatserna ofta brister. Det fanns samstämmighet kring den stora betydelsen som skolmiljön utgör tillsammans med andra faktorer i barnets omgivning. Någon menade att det finns skolor som tycks generera fler elever med ADHD samtidigt som det finns andra skolmiljöer där barnens ADHD-symtom knappast märks. Detta bör inte glömmas bort i en tid där vi alltmer har kommit att fokusera på en medicinsk förklaringsmodell för diagnosen.

Ungdomsdialog om ADHD

Sammanfattning av Smers ungdomsdialog om ADHD

den 12 mars 2015

Text: Annica Sjögren

Bakgrund

Som ett led i Smers projekt om ADHD hölls den 12 mars 2015 en ungdomsdialog. Syftet med dialogen var att gymnasieungdomar skulle ge sitt perspektiv på vissa frågeställningar kring ADHD som ingick i rådets projekt. Ett 50-tal ungdomar från fem olika gymnasieskolor (Katedralskolan i Uppsala, Kärrtorps gymnasium, YBC i Sickla, Tibble gymnasium och Nacka gymnasium) medverkade och träffade representanter från Smer.

Ungdomarna diskuterade utifrån sina perspektiv och sina erfarenheter. För att eleverna som medverkade skulle vara insatta i ämnet hade de innan dialogen läst ett förberedelsematerial. I materialet fanns översiktlig information om diagnostisering, läkemedel och etiska dilemman kring ADHD.

Inledning av Ungdomsdialogen

Dagen inleddes med en föreläsning av Ingemar Engström (sakkunnig i Smer). Ingemar berättade bland annat om ADHD:s symtom, svårigheten att ställa diagnos och hur personer med ADHD kan få hjälp. Därefter talade Sven-Olov Edvinsson (ledamot i Smer) som fokuserade på etiska frågor som berörs i Smers pågående projekt, bland annat vad det kan innebära för en person och de anhöriga att få en diagnos. I den sista föreläsningen fick eleverna höra Georgios

Karpathakis från Underbara ADHD berättar om sina erfarenheter av att växa upp med odiagnostiserad ADHD. Han berättade också om hur positivt hans liv hade förändrats efter att han fått en diagnos och därmed fick verktyg att hantera sin situation.

Diskussioner

Eleverna delades in i mindre grupper där klasserna blandades. I grupperna fick eleverna under ledning av representanter från Smer diskutera nedanstående frågor (kursiv text). Därefter redovisade representanter för de olika grupperna sina diskussioner för de övriga. Gruppernas redovisningar sammanfattas under respektive fråga.

Att få en diagnos

*Vad innebär det för en individ att få en ADHD-diagnos?
Vilka positiva eller negativa effekter kan finnas?*

Positivt med att få en diagnos är att det kan ge en förklaring till varför en persons beteende är annorlunda. Den som har fått diagnosen får möjlighet att förhålla sig till det som diagnosen innebär. Diagnosen kan ge möjlighet att få relevant hjälp och kan ge möjlighet att se energin som en drivkraft och inte ett handikapp.

Negativt kan vara att när en person har fått en diagnos "blir" hen sin diagnos, agerar utifrån den och använder den som ursäkt för att inte anpassa sig efter omgivningen. Personer med diagnos kan även bli stämplade och få svårare att få jobb. Det finns dessutom alltid risk att bli felaktigt diagnostiserad och att omgivningen missar att ett stökigt beror kan bero på något annat, exempelvis en jobbig barndom.

*Hur är den allmänna uppfattningen av ADHD i er omgivning?
Finns det kunskap och förståelse för personer som har diagnosen?
Finns det fördomar?*

I några av grupperna lyftes fram att beroende på att det i dag finns många som har en ADHD-diagnos, även bland kända personer, finns det en större förståelse och det är inte en stor sak. Man kan fungera bra i samhället ändå.

Medan andra grupper upplever att det finns mycket negativa fördomar mot personer med ADHD, exempelvis att de är högljudda, springer runt mycket och har en sämre förmåga att genomföra saker. Det gör att det ställs lägre krav på barn med ADHD, vilket kan vara negativt för utvecklingen. Dessa grupper ansåg att det finns mycket okunskap och att ADHD (och damp) används som skällsord. Personer som har ADHD kan också använda diagnosen som en ursäkt för att ageranda utanför normerna.

Det kan vara olika mellan stora städer och i mindre städer/landsbygden, det är en större sak att ha en diagnos i en liten stad. Personer med diagnoser blir mer utpekade.

Många upplever det som en enorm lättnad när de får en ADHD-diagnos. Varför, tror ni? Hur skulle ni själva uppleva det?

Alla grupper kom till slutsatsen att det är bra att få en diagnos. Det kan bli svårt inledningsvis men man lär sig hantera diagnosen och det underlättar att få en förklaring till varför man inte är som alla andra. Det blir lättare att hantera situationer som tidigare lett till svårigheter. Samtidigt finns det en rädsla att få en stämpel och som gör det svårare att till exempel skaffa jobb.

Tror ni att det är lättare att få extraresurser i skolan (t.ex. stöd-undervisning) om man har en ADHD-diagnos, jämfört med personer som inte har någon diagnos? Vad kan detta innebära?

Alla grupperna trodde att det är enklare att få extra resurser i skolan om man har en diagnos jämfört med att ha ett annat särskilt behov. Samtidigt ansåg flera av grupperna att det ändå var för lite stöd och i en av grupperna lyftes fram att det skiljde sig mellan kommunala skolor och friskolor. Några grupper upplevde att diagnoser används taktiskt för att få extra stöd som egentligen inte är nödvändigt, exempelvis att få längre tid att besvara prov. Då blir det orättvist gentemot personer som behöver stöd av andra skäl och inte kan visa det. En annan situation som kan uppkomma är att en person som har stöd av en assistent lutar sig mot assistenten utan att försöka på egen hand.

Stödet i skolan är inte anpassat efter att personer har olika typer av diagnoser och behov. Det behövs dessutom fler lärare som är specialpedagogiskt utbildade.

Läkemedel

Vilka fördelar tror ni det kan finnas med att ge läkemedelsbehandling till barn och ungdomar med ADHD? Kan det finnas några nackdelar?

Grupperna var överens om fördelarna med att sätta in läkemedel eftersom läkemedlen kan göra att en person med ADHD fungerar bättre tillsammans med sin omgivning. Har en person exempelvis sömnproblem på grund av sin ADHD mår personen bättre om den får hjälp att sova. Men andra typer av stöd bör testas innan läkemedel sätts in. Läkemedel ger biverkningar i större omfattning än andra typer av stöd. Läkemedel kan också göra att förbättringar inte märks. Det finns dessutom risk att känna sig sjuk när man tar läkemedel.

Det finns några saker att tänka på vid beslut om medicinering: att inte börja med mediciner för tidigt, att kontrollera att det inte blir fel medicin och fel doser, att personer som tar medicin kan bli beroende, att det finns risk att bli personlighetsförändrad av medicinen och att kreativitet kan hämmas.

Tror ni att det finns en övertro på läkemedel som medför att många behandlas i onödan? Eller är det tvärtom, att det finns ett motstånd mot läkemedelsbehandling hos föräldrar och andra som medför att barn inte får den medicin som de skulle kunna få hjälp av?

Grupperna hade ingen klar uppfattning i denna fråga men tyckte att det är viktigt att utreda andra typer av stöd eller förändringar innan läkemedel sätts in. Både förändringar i kost och studiehjälp kan göra att vardagen fungerar bättre och att läkemedel inte behövs.

ADHD och normalitet

Vad innebär den stora ökningen av ADHD-diagnoser för samhället när det gäller synen på sjukdom och normalitet? Vilka beteenden ska vi betrakta som "normala" och acceptabla i samhället?

Ökningen av antalet ADHD-diagnoser gör att fler har kunskap och förståelse, det är mer socialt accepterat än tidigare. Men fortfarande finns det en laddning i att ha en diagnos – det är inte normalt beteende. En person ses som annorlunda om den inte förhåller sig innanför ramarna av vad som omgivningen betraktar som normalt. Omgivningen ska visa förståelse men inte särbehandla. Alla ska behandlas efter sina förutsättningar oavsett om man har en diagnos eller inte.

Är det riktigt att fördöma ett beteende (t.ex. elev som är "stökig" under lektion) hos en person utan ADHD men acceptera samma beteende hos en person med en ADHD-diagnos? Vad kan detta leda till?

Alla ska behandlas efter sina förutsättningar och därför kan den som inte har en diagnos behöva ta ett större ansvar än den som har en diagnos. Lärarna ska samtidigt tänka på hela klassens bästa, inte anpassa för mycket efter en individ. Det kan vara svårt att hitta en balans och en lagom nivå. Överdriven anpassning och speciallösningar kan göra det svårare att fungera i samhället längre fram i tiden. Det finns risk att de som inte har en diagnos känner sig diskriminerade – men samhället är aldrig helt rättvist.

Är det individen med ADHD som bör anpassa sig efter omgivningens krav, eller är det omgivningen som bör anpassas efter individen?

I en klass ska anpassning ske efter alla individers olikheter. Viktigt att hitta balansen mellan dem som har en diagnos och dem som inte har det. Det är omöjligt för en ADHD-diagnostiserad person att anpassa sig helt efter skolan, men det är inte heller bra att anpassa en hel klass efter en person med ADHD. Graden av diagnos och hur klassen fungerar i övrigt spelar också in. Om det fungerar, är det bättre om personer med diagnos kan gå kvar i sin vanliga klass. Att gå i specialklass kan innebära att klassen innehåller personer med andra typer av funktionsnedsättningar och därmed kan inte rätt stöd ges.

Tror ni att det finns skillnader avseende hur flickor och pojkar med ADHD betraktas och behandlas?

Här gick diskussionerna i olika riktningar men de flesta grupperna var överens om att det är mindre acceptans i samhället mot att flickor är stökiga. Pojkar har rätt att vara stökiga, det är accepterat och normalt.

Några grupper drog slutsatsen att det därför kan vara svårare att upptäcka ADHD hos pojkar, medan andra menade att eftersom pojkarna får ta mer plats är det lättare att upptäcka ADHD hos dem och ge dem rätt stöd.

Flickor som inte lever upp till den normen för hur flickor ska bete sig kan bli felaktigt diagnostiserade om de är livliga. Normen kan också leda till att flickor som är livliga (både med och utan diagnos) får tuffare tillrättavisningar och blir nedtryckta och därmed deprimerade.

En grupp upplevde att kön inte har med saken att göra utan att man ser till individernas beteende.

Hur skulle vi kunna förändra samhället och skolmiljön för att underlätta och ta till vara på personer med ADHD?

Diagnostisera så tidigt som möjligt för att alla ska få rätt stöd och öka kunskapen och förståelsen hos omgivningen. Verka för att se individers potential och inte diagnoser, då minskar risken att dra alla över en kam.