

Adhd. Diagnos att tvista om

Konflikterna kring adhd är flera. Överdiagnostiserar vi barn med inläringssvårigheter, eller är en diagnos nödvändig för att de ska få hjälp? Och varför ser vi fortfarande inte flickorna?

ALLAS DIAGNOS Yvonne Skattberg, skådespelerska och ståuppkomiker, uppträdde på den medicinska riksstämmans seminarium *Har alla adhd nu för tiden?* Med komikerns rätt raljerade hon över vad föräldrar får veta att de ska vara uppmärksamma på: "Har barnet svårt att lyssna, svårt att koncentrera sig, tröttnar fort? Tja, vilket barn stämmer inte det in på? Och finns det

förresten någon här som inte har adhd?", frågade hon publiken. Eller, som en av åhörarna reste sig och sa: "Om nästan tio procent av befolkningen har en diagnos kanske det helt enkelt är så det är att vara människa."

Ett barn i varje klass

Enligt en metaanalys från 2007, som inkluderar fler än hundra studier från alla delar av världen, uppfyller cirka fem procent av alla barn i skolåldern kriterierna för diagnosen. I den vuxna befolkningen beräknas mellan tre och fyra procent ha adhd.

Källa: SBU.

Det talas en hel del om stigmatisering när det gäller *attention deficit hyperactivity disorder*, adhd. Är det för det första möjligt att ett av tjugo skolbarn har en diagnos som innebär neuropsykiatriska funktionsnedsättningar? Eller överdiagnostiserar vi barn som inte kan sitta stilla och lyssna, som inte kan låta bli att avbryta, som hamnar i bråk med sina kamrater?

Ja, säger några. Det är ett värre stigma att få en diagnos än att ses som allmänt stökig. Nej, säger andra. Det här är barn som

inte fungerar i skolan och bland kamrater. De behöver hjälp och stöd och det får de inte utan en diagnos. Och stigmatiserade, det är de redan. De är barnen som inte blir bjudna på kalaset som alla andra ska gå på.

Adhd är en heterogen diagnos. En person kan lida av svåra funktionsnedsättningar, en annan kan kompensera sina svårigheter med hög begåvning, trygg hemmiljö och ett väl fungerande socialt nätverk. Ingen hävdar egentligen att adhd bara skulle bero på genetik och signalsubstanser. Men en del understryker biologins

betydelse mer än andra.

Den psykiatriska diagnosmanualen DSM IV delar upp symtomen på adhd under tre överrubriker: uppmärksamhet, hyperaktivitet och impulsivitet. Många kan känna igen sig i symtom som "pratar överdrivet mycket" eller "har svårt att vänta på sin tur", men är det något specialister på neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är överens om så är det att diagnosen adhd förutsätter allvarliga funktionsnedsättningar.

Om barnet inte fungerar hemma, bland kompisar eller i skolan – då ska man betänka adhd. De är också överens om att det finns en ärftlighet och en hög grad av samsjuklighet. Påfallande många med diagnosen adhd lider också av ångest, depression, bipolär sjukdom eller har andra neuropsykiatriska diagnoser som Aspergers eller Tourettes syndrom.

Uppfattningarna om hur mycket som krävs för att ställa diagnos skiljer sig däremot åt. Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU, skriver i sin sammanställning *Om psykiatrisk diagnos och behandling* att kunskapsluckorna är stora både när det gäller diagnostisering och behandling. Det finns 15 diagnostiska instrument som används inom barn- och

ungdomspsykiatri i Sverige, men inga studier som säkerställer deras träffsäkerhet.

SBU har också identifierat 24 ickefarmakologiska behandlingsmetoder: psykoterapeutiska, psykopedagogiska och sociala. Om de har god effekt eller inte vet man inte. Det saknas studier som ger svar på det, konstaterar SBU.

Så finns läkemedelsbehandlingen. Klart är att det i Sverige finns två centralstimulerande läkemedelssubstanser som är godkända för barn: metylfenidat och atomoxetin. Lite mer oklart är det när det gäller vuxna. Inget av preparaten är godkänt för behandling av vuxna med adhd – om den inte har påbörjats under uppväxten. Det säger Läkemedelsverket, som följer rekommendationerna från den Europiska läkemedelsmyndigheten, EMA.

EMA understryker riskerna med läkemedelsbehandling för vuxna, men preparaten skrivs ändå ut av svenska psykiatriker med Läkemedelsverkets goda minne. Enligt Märten Gerle, medicinskt sakkunnig på Socialstyrelsen, får 20 000–25 000 vuxna patienter med adhd läkemedelsbehandling i Sverige. Riskerna, som EMA varnar för, är bland annat hjärt-kärlpåverkan, ångest, aggressivitet och förhöjd självmordsrisk.



Saknas. Ännu finns inga riktlinjer för diagnos och behandling.

Att läkemedlen kan förändra livet för en person med svåra funktionsnedsättningar visar forskningen på interner dömda för grova våldsbrott. Enligt psykiatriker Ylva Ginsbergs doktorsavhandling hade påfallande många i en grupp tungt kriminellt belastade, intagna på högsäkerhetsanstalten i Norrtälje, diagnosen adhd. Efter behandling med centralstimulerande läkemedel fick de kontakt med sitt logiska och sitt abstrakta tänkande, sin slutledningsförmåga – och sitt känsloliv. Tiden som följde blev en tid av sorg.

Ylva Ginsbergs forskningsresultat bekräftas av en studie som nyligen publicerades i tid-

skriften *New England Journal of Medicine*. En stor registerstudie med över 25 000 individer visade att brottsligheten bland vuxna med adhd sjönk betydligt när de fick läkemedelsbehandling.

Alla har inte adhd. Men tillräckligt många för att man på barnavårdscentraler och inom skolhälsovården ska vara uppmärksam. Inte minst på flickor. Psykiatriker Svenny Kopps doktorsavhandling visar att flickor med symtom på autism och adhd inte tas på allvar. De har ångest, är deprimerade och har svårt att hänga med i skolan, men att de har en funktionsnedsättning blir ofta inte uppenbart förrän i högstadiet när kraven

ökar. "Sluta trivialisera flickornas problem", uppmanar hon. *

TEXT MARIA EJD
ILLUSTRATION
HELENA HALVARSSON

Lästips:

→ Klingenstierna Hjerth, M. *Här, nu och framåt – lösningsfokus i kommunikation som gör skillnad*. Riksförbundet Attention 2011.

Webb:

→ *Läkemedelsbehandling av ADHD – ny rekommendation, 2009*. www.lakemedelsverket.se



Sjuksköterskan skapar trygghet

Allt fler patienter med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar träffar sjuksköterskor i den psykiatriska öppenvården. Farmakoterapi blir ett allt viktigare kompetensområde.

BARNPSYKIATRI I Farsta centrum söder om Stockholm ligger en av landstingets barn- och ungdomspsykiatriska mottagningar, bup. Patienterna är barn och ungdomar under 18 år och många av dem utreds för, eller har fått, en neuropsykiatrisk diagnos.

Sjuksköterskan Gladys Nordén har varit kontaktsjuksköterska för barn och ungdomar med adhd i sex år. Hon beskriver ökningen av hur många som får diagnosen som explosionsartad. När hon började i Farsta 2009 läkemedelsbehandlades 40 barn, i dag är siffran 220.

Sju av tio barn svarar bra på läkemedelsbehandlingen, och när det inte fungerar beror det ofta på att de har flera diagnoser, vilket de flesta har. Ungefär 70 procent har, förutom



LARS NYMAN

Sjuksköterskan Gladys Nordén träffar barnen och deras föräldrar regelbundet. Hon står för en viktig kontinuitet.

adhd, Aspergers syndrom eller autism, eller lider av ångest och depression.

Farmakoterapin innebär att Gladys Nordén har byggt upp en struktur kring medicineringen av barn med adhd. Tillsammans med psykiatriker ställer hon in rätt dos och informerar om vad behandlingen innebär. Hon följer upp effekter och eventuella biverkningar, samt kontrollerar puls, blodtryck, vikt och längd. Innan dosen har ställts in på rätt nivå träffar Gladys Nordén barn och föräldrar en gång i veckan. Det gör att hon står för en viktig kontinuitet i deras kontakt med vården.

Barnen behandlas i första hand med centralstimulerande läkemedel där den aktiva substansen är metylfenidat. Det finns fyra, men de vanligaste är Concerta och Ritalin

som verkar på en gång och har en verkningstid på åtta till tolv timmar. I andra hand ges läkemedlet Strattera, baserat på atomoxetin, som är verksamt dygnet runt. Det har full effekt efter fyra till fem veckor. – Ett par av de centralstimulerande preparaten ger störst effekt på morgonen, andra vid lunchtid. Avgörande för om läkaren väljer det ena eller andra är hur barnets vardag ser ut och vad de har för dygnsrytm.

Gladys Nordén fungerar som coach för barnen och föräldrarna. Samtalen handlar om hur det känns, hur det går hemma, i skolan och bland kompisarna. Det handlar också om sömn och kost. Centralstimulerande läkemedel påverkar sömnen, ofta positivt, men inte alltid. De är också aptitnedsättande.

För att utvärdera läkemedelsbehandlingen används ett formulär kallat SNAP-IV. Frågorna rör uppmärksamhet, hyperaktivitet och impulsivitet: Är barnet ofta ouppmärksam eller gör slarvfel? Kastar det ofta ur sig svar innan frågan är färdigställd? Tappar det ofta humöret? Om svaren blir "en hel del" eller "väldigt mycket" betyder det att dosen behöver justeras uppåt.

– **Bedömningen** av medicinens effekt bygger mycket på deras och föräldrarnas berättelser och våra tolkningar av det de berättar. Om jag frågar hur det fungerar vill jag höra exempel som "hon tar fram läxböckerna frivilligt" eller "lärare säger att han orkar en hel lektion", säger Gladys Nordén.

När barnen själva beskriver hur de känner sig efter en tids medicinering brukar de använda uttryck som att det inte längre känns som en torktumlare i huvudet eller att de har mindre myror i benen. Ett ganska typiskt uttryck för deras oro är att de sitter och hoppar med benen.

– Vi ser positiva effekter av läkemedelsbehandlingen, men det är viktigt att komma ihåg att det inte är läkemedel som är den första åtgärden vid en diagnos, utan att anpassa skolan efter barnets behov. Om anpassningen inte räcker kan läkemedel komma i fråga. ✱

MARIA EJD

"Adhd-avdelningen blev anstaltens mest skötsamma"

Läkemedel. Hela livet förändrades

En stor andel av intagna dömda för grova våldsbrott visade sig ha adhd. Efter några veckor med centralstimulerande läkemedel fick de förmågor som förändrade deras självbild.

PÅ ANSTALT Intagna på högsäkerhetsanstalten i Norrtälje fick markant bättre motorik, uppmärksamhetsförmåga, logiskt och abstrakt tänkande med läkemedelsbehandling.

Det visar en avhandling av psykiatrikern Ylva Ginsberg vid institutionen för klinisk neurovetenskap på Karolinska institutet. En tydlig effekt av det testade läkemedlet var också att de intagna fick kontakt med sina känslor. Det ledde till en identitetskris – och en sorgprocess för många.

– De började reflektera över hur deras liv hade blivit och flera funderade över de livslånga fängelsestraff som de hade framför sig. En del fick starka skuld-känslor över vad de har gjort mot andra människor. Men många såg också sina nya förmågor som en möjlighet, berättar Ylva Ginsberg.

Bakgrunden till forskningen var att Kriminalvården såg en grupp intagna som var påfallande rastlösa, ständigt återföll i missbruk och brott och ställde till bråk på anstalterna. En hypotes var att de kunde ha adhd. Ylva Ginsbergs forskning på Norrtäljeanstalten visar att 40 procent av de långtidsdömda hade diagnosen.

En speciell adhd-avdelning skapades med 30 intagna, samtliga dömda för grova våld- eller narkotikabrott och med långa fängelsestraff framför sig. Under

fem veckor fick hälften av dem det centralstimulerande läkemedlet Concerta, medan den andra hälften behandlades med placebo. Därefter studerades långtidseffekterna genom att samtliga behandlades med Concerta under totalt 12 månader.

Innan läkemedelsbehandlingen påbörjades hade de svårt att tillgodogöra sig utbildningar, kurser och psykosociala stödprogram på anstalten. Det förändrades under behandlingen, adhd-avdelningen blev anstaltens mest skötsamma.

Ylva Ginsberg hoppas att forskningen ska öka kriminalvårdens medvetenhet om intagnas olikheter, och därmed olika behov.

– Redan nu utreds och behandlas intagna på fler anstalter av särskilda team. Det här sprider sig inom kriminalvården. ✱



ISTOCKPHOTO

Insikter. Med läkemedlen fick de intagna kontakt med sina känslor.

Lästips:

→ Ginsberg Y. *Attention deficit hyperactivity disorder in prison inmates*. Doktorsavhandling, Karolinska institutet 2012.

→ Läs mer om effekten av läkemedelsbehandling i det nationella kvalitetsregistret Busa: www.kvalitetsregister.se

God självkänsla kan vara ett skydd

Forskare har funnit ett samband mellan tydliga symtom på adhd och låg självkänsla. Om den låga självkänslan är ett resultat av symtomen vet man däremot inte.

TVILLINGSTUDIER Sjuksköterskan Tobias Edboms doktorsavhandling omfattar 2 224 barn och ungdomar. Ett antal hade symtom på adhd, men forskarna visste inte något om funktionsnedsättningar och diagnos. Analyserna har gjorts på tvillingar där den ena hade klara

symtom, men inte den andra. Första mätningen gjordes när barnen var 8 år och den andra när de var 14.

– Vi såg att de barn som vid första mätningen hade tydliga symtom på adhd också var de som hade låg självkänsla när vi mätte den fem år senare. Om självkänslan har varit låg hela tiden eller om symtomen har orsakat den kan vi däremot inte avgöra, säger Tobias Edbom.

I avhandlingen för han ett resonemang om vad som kan vara hönan eller ägget. Adhd är en diagnos som innebär hög samsjuklighet med andra funk-

tionsnedsättningar, men också med ångest och depression. Att det sker en växelverkan mellan exempelvis depression och låg självkänsla är troligt.

Självkänslan har mätts genom ett självvärderingstest med 72 frågor uppdelade inom fem olika områden: fysiska egenskaper, färdigheter och talanger, psykiskt välmående, relationer till familjen och relationer till andra. Svaren visade att den dåliga självkänslan framför allt gällde färdigheter och prestationer i skolan.

– Jag ser våra resultat som en uppmaning till skolan och

vården att jobba mycket med barnens självkänsla. Se inte bara diagnosen utan hela människan. En god självkänsla kan vara ett skydd mot funktionsnedsättningar, säger Tobias Edbom. ✱

MARIA EJD

Lästips:

Edbom T. *Self-esteem, sense of coherence and attention deficit hyperactivity disorder: A longitudinal study from childhood to adulthood*. Doktorsavhandling, Karolinska institutet 2009.



Flickor. Skolsköterskan kan bli deras försvarsadvokat

Skolan slår sällan larm om flickors svårigheter eftersom de inte är lika utagerande som pojkar. Därför upptäcks flickors adhd ofta inte förrän i tonåren.

GENUSPERSPEKTIV Orättvist, säger barn- och ungdomspsykiatrikern Svenny Kopp, om det faktum att flickor med adhd varken får adekvat behandling

ANNA VON BRÖMSEN



Svenny Kopp.

eller stödinsatser i samma omfattning som pojkar. – Jag ser skolsköterskor som något av flickornas försvarsadvokater och skulle önska att de fick större inflytande i skolan.

Det är ofta skolsköterskorna flickorna tar kontakt med.

Enligt hennes doktorsavhandling, som kom för två år sedan, tas flickor med symtom på adhd inte på allvar och därför upptäcks de ofta inte förrän i tonåren. De flesta flickorna är inte utagerande som pojkar och stör inte på lektionerna, och när skolan inte reagerar kommer de inte till den psykiatriska vården.

Forskningen om flickors symtom har ökat något de senaste åren, liksom medvetenheten, både inom skolan och

inom barnpsykiatri. Men om flickors beteende jämförs med pojkars, då är risken stor att de inte upptäcks.

Eftersom flickor inte är utagerande läkemedelbehandlas de mer sällan. Det är dessutom svårare för vården att fånga upp en tonårsflicka än ett barn. De kan lida av svåra symtom som ångest och depression, men det finns annat som lockar en tonåring än samtal på en barnpsykiatrisk mottagning. *

MARIA EJD

Fakta:

→ Tre gånger så många pojkar som flickor får diagnosen adhd.

→ Bland vuxna har ungefär lika många kvinnor som män funktionsnedsättningen.

Lästips:

→ Kopp S. *Girls with social and/or attention impairments*. Doktorsavhandling, Göteborgs universitet 2010.

Kontrovers. Ansågs medikalisera oroliga barns stödbehov

Skolan blev arenan för konflikten mellan neuropsykiatrikern och socialmedicinen som blossade upp för 15 år sedan.

PÅ TVÄRS Det började när professor Christopher Gillberg och hans forskarlag publicerat en artikel som handlade om att 120 000 barn hade neuropsykiatriska svårigheter och att barnvårdscentraler borde screena för damp.

Företrädare för socialmedicinen blev upprörda och menade att Gillberg medikaliserade barn med inlärningssvårigheter. Han kritiserades också för att försöka

implementera diagnosen damp, som aldrig fick ett internationellt erkännande.

Den här krocken mellan två medicinska skolor har specialpedagogen Bo-Lennart Ekström doktorerat på med sin kontroversstudie.

– **Gillberg** blev kraftigt ifrågasatt av internationella auktoriteter som ansåg att forskningen kring damp vilade på en bräcklig grund. Svenska socialmedicinare underkände också diagnosen, säger han.

Bråket kring damp är inte den första medicinska kontroversen som äger rum i skolans värld. Enligt Bo-Lennart

Ekström har skolan ofta varit föremål för en kontrollerande medicinsk blick, exempelvis när det gäller folkhälsoinriktade interventioner i form av skolhälsa och vaccinering.

I avhandlingen resonerar han också om det ökade behovet av att diagnostisera barn är ett svar på en skola med högre krav och krympande resurser. Men striderna mellan två medicinska inriktningar handlar också om makt. Vetenskaplig prestige står på spel.

– Kontroversforskningen sysslar inte med vem som drar det längsta strået i en sådan här strid. Men mina resultat visar

ändå att det neuropsykiatriska paradigmet sitter, så att säga, i orubbat bo. Inte minst för att flera av dess företrädare finns på olika nyckelroller inom Socialstyrelsen. Kontroversen har inte heller lett till att det ställs färre diagnoser i skolan. Tvärtom. *

MARIA EJD

Läs mer:

→ Ekström B-L. *Kontroversen om DAMP. En kontroversstudie av vetenskapligt gränsarbete och översättning mellan olika kunskapsparadigm*. Doktorsavhandling, Göteborgs universitet 2012.

6 frågor. Har alla adhd nuförtiden?

Somliga säger att diagnosen adhd har ökat explosionsartat. Håller du med, Kerstin Malmberg, psykiatriker inom barn- och ungdomspsykiatri i Skärholmen i södra Stockholm?

STABILISERING – När vi började se de här funktionshindren för omkring 20 år sedan kanske det var för många som fick diagnosen, men det har stabiliserats under de senaste 10 eller 15 åren. Sedan dess har ungefär fem procent av barnen diagnosen i Sverige, och i världen har siffran varit mellan tre och tio procent. Jag tror snarare att vi hade en underdiagnostisering tidigare. Vi har börjat se de här barnen och deras behov.

Är det inte vanliga mänskliga brister som ger diagnosen?

– Många kan känna igen sig i symtomen, men för att få diagnosen krävs allvarliga funktionsnedsättningar och med det menas att inte klara av sitt liv på ett par viktiga områden, som skola och familj. Visst ställer samhället andra krav nu, men jag håller inte med om att adhd är en beskrivning av hur det är att vara människa. Föräldrar är experter på sina barn och när barnen får diagnosen blir de oftast lättade. Plötsligt får de en förklaring till vad de redan har förstått: att det inte står rätt till.

Vad kan du ge för råd till föräldrarna?

– Att välja sina strider och att omformulera frågor. Barnen orkar inte med för många ”nej” och ”inte” under en dag. I stället för att säga ”hoppa inte i soffan”, säg ”hoppa på golvet i stället”. Glöm inte heller att det finns positiva

saker med adhd-personligheter, att kunna hålla många bollar i luften till exempel.

Är det rätt att ge barnen läkemedel?

– Om fem procent av alla barn har svåra funktionsnedsättningar är det en och en halv procent som läkemedelsbehandlas. Medicineringen



behövs, men måste följas upp noggrant eftersom det finns biverkningar som tillväxtproblem och vikttnedgång. Jag anser att somliga på Socialstyrelsen är för kritiska till läkemedelsbehandling, men ser också att den når sin topp under skolåren då alla barn ska passa i samma form.

Har skolan och vården för dålig kunskap om de här barnen?

– Ibland tycker jag att skolans personal borde ha större förståelse för barn som inte klarar av undervisningen. De borde oftare sätta in resurser ”som om”. Men det har blivit bättre. Och detsamma gäller

vården. Det finns öar av kunskap, medan det på andra håll finns brister.

Vad hoppas du på i framtiden?

– En ordentlig kartläggning inom skolvärlden av vad barnen och deras föräldrar behöver. Det kan vara läkemedel i kombination med andra åtgärder under en period, andra perioder kan det vara insatser i skolan som mindre grupper, fler pauser, pedagogiska hjälpmedel och stödpersoner. Barn med adhd orkar inte en hel skoldag som det ser ut nu. Jag önskar också mer utbildning till föräldrarna.

Upprepning är kunskapens moder och man ska inte glömma att ärftligheten är så hög som 75 till 80 procent. Det betyder att det behövs en strukturerad pedagogik, vid upprepade tillfällen, för att nå många av föräldrarna. *

MARIA EJD



ROLF SJÖBERG

Okunskap om diagnostik och behandling kan vara en orsak till konflikterna kring adhd, tror psykiatrikern Kerstin Malmberg.

Olika namn, samma diagnos?

→ Tidigare har adhd bland annat kallats MBD, minimal brain dysfunction. Det har också funnits underdiagnoser som ADD, där hyperaktiviteten är exkluderad. Benämningen damp, där motoriken fanns med som ett kriterium, blev aldrig internationellt godkänd och används inte längre. 2002 ersattes den med DCD, Developmental coordination disorder, en undergrupp till adhd.

Även diagnosmanualer kommer nya med jämna mellanrum. Nästa år ersätts den psykiatriska diagnosmanualen DSM IV med DSM V. En skillnad är att adhd anses kunna utvecklas även efter sju års ålder.

Lästips:

→ Ikonen-Nilsson C. *Jag föredrar att kalla mig impulsiv*. Recito förlag 2009.
→ Nadeau K. *Flickor med AD/HD*. Studentlitteratur 2002.