

ÄMNE: Socialt Arbete, C-kurs

HANDLEDARE: Åsa-Helena Hedman

SAMMANFATTNING:

ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) är ett neuropsykiatriskt funktionshinder som ungefär 3-5 procent av alla barn i skolålder är diagnostiserade för. Hälften av de barn som diagnostiseras har kvar symtomen i vuxen ålder. Samtidigt är ADHD en diagnos som varit omdiskuterad under många år, då somliga menar att det inte borde vara en diagnos utan kan vara ett personlighetsdrag och att en diagnostisering kan medföra negativa konsekvenser för en persons självbild. Syftet var att ta reda på hur våra fem respondenter, vuxna personer med en ADHD-diagnos, ser på sitt liv efter att de fått sin diagnos och vad diagnostiseringen har haft för betydelse för dem. Intervjuer med en narrativ ingång användes för att, utifrån den valda frågeställningen sammanfatta och strukturera upp respondenternas berättelser. Uppsatsens resultat visade att alla respondenterna hade en övervägande positiv syn på sin diagnostisering. Förståelsen av sig själv och sitt tidigare problematiska liv var enligt respondenterna den största fördelen. En del av dem kunde även se en negativ aspekt i och med den stämpling som samhället ibland kan ge dem när de berättar om sin diagnos.

NYCKELORD: ADHD, diagnostisering, vuxna, intervjuer, narrativ

TITEL: Diagnostiseringens makt; En narrativ studie om
ADHD-diagnostisering

FÖRFATTARE: Annelie Bylund och Ulrika Nilsson

DATUM: April 2010

Under arbetet med denna c-uppsats har vi haft ett mycket nära samarbete och hjälpts åt med alla delar. Vi vill därför tacka varandra för det tålamod vi haft och för den positiva uppmuntran vi gett varandra när det känts hopplöst och svårt. Vi vill även rikta ett speciellt tack till vår handledare Åsa-Helena för din tillgänglighet och vägledning genom uppsatsens gång.

Ett extra stort tack vill vi ge till de ovärderliga huvudpersonerna som genom ert engagemang och er vilja att dela med er av era berättelser gjort studien möjlig.

Tack!

Annelie Bylund och Ulrika Nilsson, Östersund, April 2010

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	2
AVGRÄNSNING	2
FORSKNINGSÖVERSIKT OCH AKTUELLT KUNSKAPSLÄGE.....	3
VAD ÄR ADHD?	3
BEHANDLING OCH STÖD	4
ARTIKLAR OM AKTUELL FORSKNING OM DIAGNOSTISERING AV ADHD	5
SJKDOMSBEGREPPET, HISTORIA OCH SKAPANDET AV EN DIAGNOS	6
DIAGNOSTISERINGENS FÖR- OCH NACKDELAR.....	7
DEBATTEN KRING DIAGNOSTISERINGEN AV ADHD	9
METOD OCH MATERIAL	10
LITTERATURSÖKNINGAR	10
EN NARRATIV INGÅNG.....	10
URVAL OCH GENOMFÖRANDE.....	11
DATABEARBETNING	12
ETISKA ÖVERVÄGNINGAR.....	13
VALIDITET, RELIABILITET OCH GENERALISERBARHET	14
RESULTAT.....	16
EN KORT PRESENTATION AV RESPONDENTERNA	16
HUR HAR LIVET FÖRÄNDRATS POSITIVT SEDAN DIAGNOSTISERINGEN?.....	17
VAD HAR VARIT NEGATIVT MED DIAGNOSTISERINGEN?	19
HUR UPPLEVS DET ATT FAMILJERNA OCH VÄNNERNA SER PÅ DIAGNOSEN OCH VILKEN BETYDELSE HAR DET HAFT?.....	20
VAD HAR DU FÖR INSTÄLLNING TILL ADHD-DIAGNOSEN SOM FENOMEN?	21
RESULTATDISKUSSION	22
SAMMANFATTNING OCH SLUTDISKUSSION.....	25
KÄLLFÖRTECKNING	27
BILAGA 1	29
BILAGA 2	30

INLEDNING

ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) är ett neuropsykiatriskt funktionshinder som ungefär 3-5 procent av alla barn i Sverige i skolålder är diagnostiserade för och ungefär hälften har kvar symtomen även i vuxen ålder. Diagnosen innebär kortfattat att man kan ha koncentrationssvårigheter, svårigheter med impulsstyrning och/eller att man är hyperaktiv (Socialstyrelsen, 2002). Aktuell forskning tyder på att många personer med ADHD-problematik är odiagnostiserade och forskare som arbetar inom området efterlyser att man ska bli bättre på att diagnostisera ADHD så att rätt behandling och stöd kan ges. Forskning visar också att vuxna personer som har fått en ADHD-diagnos har högre livskvalitet än de som har ADHD-symtom men inte blivit diagnostiserade (Able mfl, 2007).

Samtidigt är ADHD en diagnos som under många år varit omdiskuterad, då vissa menar att det inte borde vara en diagnos utan kan ses som ett personlighetsdrag. Många ställer sig frågande till diagnosens vetenskapliga ursprung och är kritiska till att allt fler diagnostiseras. De menar att gränsen för vad som anses vara ett normalt beteende förskjuts och blir snävare. Många hävdar att det är positivt att man får en diagnos, då man kan få förklaring till varför man har svårigheter och kan känna samvaro med personer med liknande erfarenheter, medan andra menar att diagnostisering innebär stämpling och utanförskap (Hallerstedt, 2006).

Många av de personer som man som socialarbetare kommer i kontakt med har diagnosen ADHD, vilket gör att det inom socionomutbildningen är ett relevant ämne att ta upp. Utifrån vår tidigare yrkeserfarenhet kan vi konstatera att diagnostisering är något som debatteras och diskuteras inom myndigheter, hur man i sin yrkesroll ska ställa sig till de diagnoser som ens klient har. Vi har i vårt yrkesliv kommit i kontakt med personer med diagnosen ADHD och vi upplever att personerna uppfattar sin diagnos på olika vis och att deras syn på sin diagnos spelar olika stor roll i deras vardagsliv. Vi har även kommit i kontakt med personer med sådan problematik som gjort att man ställt sig frågan om det skulle vara betydelsefullt för dem att få en eventuell fastställd diagnos. Kunskap om diagnosen och hur de diagnostiserade själva upplever sin situation är centralt i detta sammanhang. Samtidigt anser vi att huvudpersonerna, personerna med ADHD, och deras syn på diagnostiseringen blir bortglömd i den pågående debatten kring ADHD.

Syfte och frågeställningar

Syftet med uppsatsen är att belysa och ge exempel på hur personer som blivit diagnostiserade med ADHD ser på livet, sin vardagssituation i hemmet och på arbetet efter sin diagnostisering, och vilken eventuell betydelse diagnostiseringen har haft för dem.

Utifrån ovanstående syfte har följande frågor tagits fram för att vägleda oss genom arbetet med uppsatsen:

- Hur har livet förändrats för personerna sedan de fick sin diagnos, positivt/negativt?
- Vilken betydelse har familj och vänners reaktion på diagnosen haft för de diagnostiserade?
- Vad har de diagnostiserade själva för syn på ADHD-diagnosen som fenomen?

Avgränsning

Forskning om ADHD har hittills varit fokuserad på hur personer med diagnosen fungerar i det dagliga livet och vilka typiska personlighetsdrag en person med ADHD har. Även hur hjärnan fungerar hos personer med ADHD forskas det mycket om och nya teorier om orsaker till sjukdomen kommer fram. Fokus i vår uppsats kommer inte att läggas på forskning utifrån sådan karaktär. Vi kommer istället att fokusera på forskningen kring diagnosens betydelse för personer med ADHD. Intervjuer kommer sedan att genomföras för att få en djupare bild av vad diagnostiseringen kan ha för betydelse för personer i deras vardagliga liv.

Debatten kring ADHD är hektiskt (Beckman, 2007) och det kan utan närmare efterforskning uppfattas som att man måste välja sida, för eller emot diagnostisering. Syfte med uppsatsen är inte att ta ställning till om ADHD ska vara en diagnos eller inte, fokus ligger istället på att få en bild av hur huvudpersonerna i denna studie ser på sin diagnostisering. Därför är vi neutrala i debatten.

FORSKNINGSÖVERSIKT OCH AKTUELLT KUNSKAPSLÄGE

I följande kapitel tar vi upp det aktuella forskningsläget gällande ADHD i Sverige och världen, samt övriga utgångspunkter som står som grund för vår uppsats. Kapitlet inleds med en presentation av grundläggande fakta kring diagnosen och vilken behandling och vilket stöd som finns att få. Därefter belyses internationella artiklar som är centrala utifrån vårt syfte. Sedan följer en presentation av sjukdomsbegreppet och diagnosen för att belysa vilken makt diagnostiseringen kan ha för både individen och samhället i stort. En diskussion där tänkbara för- och nackdelar kring diagnostisering tas upp. Fördelarna och nackdelarna är sammanställda utifrån de diskurser som förs inom den svenska forskareliten och utifrån en avhandling som gjordes av Eva Hjörne 2004. I kapitlet behandlas också den svenska debatten om ADHD-diagnostisering. Nedanstående delar är centrala för att sätta vår empiriska studie i ett större perspektiv och för att kunna jämföra den aktuella forskningen med våra intervjuer.

Vad är ADHD?

ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) är ett neuropsykiatriskt funktionshinder som karaktäriseras av att man har uppmärksamhetsproblem, svårkontrollerad impulsivitet och/eller överaktivitet. Förekomst av symtomen hos en person med ADHD varierar mellan miljö och tid och stor variation finns även mellan varje individ (Beckman 2007). Enligt den senaste forskningen har ungefär 66 procent av alla barn runt om i världen med ADHD-symtom fortfarande symtom av diagnosen i vuxen ålder (Adler mfl, 2009).

ADHD kan diagnostiseras enligt DSM-IV, en amerikansk diagnosmanual som i Europa huvudsakligen används inom forskning. Diagnossystemet ICD-10, framställt av Världshälsoorganisationen, används inom den svenska sjukvården och där benämns diagnosen istället som "Hyperaktivitetsstörning". För att en diagnos av ADHD ska vara möjlig ska en del av symtomen ha funnits före 7 års ålder, vilket gör att diagnostisering av vuxna blir problematisk och måste innehålla vittnesuppgifter från närstående som funnits med vid den vuxnes barndom. Det finns tre olika undergrupper av ADHD enligt DSM-IV, första gruppen är personer med i huvudsak hyperaktivitet och impulsivitetstörning, andra gruppen är personer med i huvudsak uppmärksamhetsstörning och tredje gruppen består av personer med alla tre symtomen, kombinerad typ (Socialstyrelsen, 2002).

Orsakerna till ADHD är inte fullständigt kända men det finns vetenskapliga belägg, bland annat genom adoptions- och tvillingstudier, att ärftlighet har stor betydelse. Även

”ogynnsamma förhållanden” kring graviditet och förlossning samt psykosociala faktorer kan vara bidragande till uppkomst av ADHD (Socialstyrelsen, 2002).

De tre huvudsymtomen (uppmärksamhetsvårigheter, impulsivitet och överaktivitet) ska vara mycket omfattande och ge betydande problem, utifrån personens ålder, i olika vardagliga situationer för diagnostisering ska vara möjlig. En del vuxna med ADHD är genomgående mer passiva än barn med diagnosen, och har i huvudsak uppmärksamhetsproblem. Svårigheter för en person med ADHD kan, förutom de tre huvudsymtomen, vara problem i samspel med andra, motoriska svårigheter, perceptionsstörningar, språkutvecklingsproblem, kognitiva problem och inlärningsproblem. Om de motoriska svårigheterna är mycket omfattande sätter man i de nordiska länderna oftast diagnosen DAMP (Deficit in Attention, Motor-control and Perception). ADHD förekommer ibland tillsammans med autismspektrumstörning, Tourettes syndrom och/eller inlärningsvårigheter (ibid.).

Behandling och stöd

Eftersom ADHD är ett bestående sjukdomstillstånd finns det ingen behandling som botar, däremot finns det behandling som minskar symtomen och lindrar svårigheterna. Enligt en studie som gjordes i slutet på 1990-talet, kom man fram till att den bästa behandlingen för de typiska ADHD symtomen, var väl utprovad och anpassad medicinering av centralstimulerande läkemedel. För att man sedan skulle komma tillrätta med övriga, ofta förekommande svårigheter som till exempel aggressivitet, trotsbeteende, brist på sociala färdigheter, ångest och depression, krävdes psykosocial behandling. Den bästa och mest effektivaste behandlingen vid ADHD anses alltså vara multimodal behandlingsmodell (Socialstyrelsen, 2002).

En person med ADHD-diagnos innefattas inte enligt LSS (Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade) om han/hon inte tillhör ”personkrets 3”, vilket kräver att man har 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 kräver ett omfattande behov av stöd eller service. Däremot kan man få stödinsatser genom Socialtjänstlagen, till exempel stödperson och god man (ibid.). Vuxna personer med ADHD behöver ofta rådgivning, förståelse och stöd i vardagen men än så länge är stödet för vuxna som diagnostiseras relativt outvecklat (Beckman, 2007).

Artiklar om aktuell forskning om diagnostisering av ADHD

Det vi är intresserade av är att undersöka hur människor med en ADHD-diagnos ställer sig till sin diagnos och hur de upplever att livet eventuellt har förändrats efter diagnostiseringen. Mycket skrivs om ADHD men en stor del av de funna artiklarna handlar om den medicinska aspekten, såsom vilka orsaker ADHD har, hur personer som medicinerar påverkas eller hur man som lärare rent pedagogiskt ska förhålla sig till elever med funktionshinder. Det kan också handla om hur diagnostiseringen av vuxna genomförs och vad man som barn eller vuxen med ADHD klarar av eller har problem med. Endast några få studier handlar delvis om hur personerna själva uppfattar att diagnostiseringen och om hur diagnosen förändrat deras liv. Två utvalda artiklar som sammanfattas nedan har används som utgångspunkt för att kunna jämföras med våra studieresultat.

År 2006 genomfördes en amerikansk studie om den fysiska och psykiska hälsan hos vuxna med "odiagnostiserad ADHD". Med "personer med odiagnostiserad ADHD" menar man de personer som visar symtom på ADHD men som inte fått diagnosen. Respondenterna har hittats via screening, med verktyget ASRS v1.1, av personer som varit i kontakt med sjukvården. Studien mätte demografi, familjehistoria, nuvarande och förfluten hälsa, yrkesliv och beteende samt jämförde personer med odiagnostiserad ADHD med personer som hade diagnostiserad ADHD och personer utan ADHD symtom. Forskarna menar att det finns många olika anledningar till att man förblir odiagnostiserad, en kan vara att ADHD ofta existerar tillsammans med andra psykiatriska problem, till exempel ångest, depression och inlärningssvårigheter som då överskuggar ADHD-problematiken. ADHD-symtomen hos vuxna skiljer sig från symtomen hos barn. Vuxna har ofta en dålig självbild, är omotiverade, har svårt att passa tider och har ofta ångest vilket leder till att de ibland blir diagnostiserade med andra psykiatriska sjukdomar och felmedicinerade. Barn som av olika anledningar inte får diagnosen förblir därför ofta odiagnostiserade även som vuxna (Able mfl, 2007).

Resultatet av studien pekar dock på att personer med odiagnostiserad ADHD säger sig historiskt ha haft mindre psykiatriska problem än personer med diagnostiserad ADHD men när studien gjordes låg de ungefär lika. Personer med odiagnostiserad ADHD hade oftare heltidsjobb än de med diagnos och de hade även varit kvar på samma jobb längre. Trots det hade de med diagnostiserad ADHD högre inkomst. Det skiljde sig även åt i kriminalitet, alkoholproblem och tobaksanvändning, där personer med odiagnostiserad ADHD låg betydligt högre. Utifrån resultatet av studien såg forskarna att det även skiljde sig åt var man

bodde, vilken ekonomisk situation man befann sig i och vilken etnicitet man tillhörde, när det gäller diagnostisering. Folk som var afroamerikaner och hade sämre ekonomi och utbildning var oftare odiagnostiserade. Forskarna menar att man måste bli bättre på att diagnostisera ADHD för att kunna stötta de utsatta med rätt behandlingsmetoder för att ge dem högre livskvalitet. En brist med denna studie anses vara att det är problematiskt att yttra sig om personerna eventuellt skulle ha en diagnos via så enkla och snabba metoder som här använts (Able mfl, 2007).

Vi håller med forskarna om att det är svårt att få en studie vetenskaplig när man arbetar med en odefinierad grupp som personer med en eventuell trolig ADHD fast utan diagnos. Det är svårt att avgöra vilka som tillhör den gruppen och därför kan studien anses ha låg validitet och reliabilitet. Trots det har andra forskare refererat till denna artikel när de skrivit om vuxna med ADHD-diagnos vilket kan påvisa studiens betydelse inom ADHD-forskningen.

Även annan amerikansk forskning pekar på att diagnostiseringen av ADHD måste bli bättre, i synnerhet när det gäller vuxna. Synsättet att ADHD existerar även hos vuxna är nytt, då man förr trodde att sjukdomen upphörde efter puberteten. Forskare har undersökt hur familjeläkare ser på diagnostiseringen av vuxna med ADHD. Studien pekar på att 48 procent av läkarna känner sig osäkra när det gäller bedömningen av vuxna och ADHD, 44 procent anser att det inte finns några klara riktlinjer för diagnostisering av vuxna och 72 procent anser att diagnosen är lättare att ställa på barn. Även i den här studien anses det vara viktigt att man blir bättre på att diagnostisera ADHD för att kunna tillföra hjälpinsatser och forskarna efterlyser därför en utvärdering av det screeninginstrument som de senaste åren har tagits fram för att lättare kunna ställa diagnosen på vuxna (Adler mfl, 2009)

Sjukdomsbegreppet, historia och skapandet av en diagnos

Begreppet sjukdom är komplext och handlar om mycket mer än enbart frånvaro av hälsa. Det handlar om bildandet av relationer, till exempel mellan läkare – patient och individ – försäkringskassan, men även om en individuell identitet och en social roll. Sjukdom är även ett resultat av diskurser, som beroende på det medicinska forsknings- och kunskapsläget vid en viss tidpunkt blir en diagnos (Hallerstedt, 2006).

Nationalencyklopedin (2010) definierar diagnos som ”läkares preciserade benämning på en persons sjukdom eller skada”. Nationalencyklopedins förklaring kan anses vara snäv och

därför få en klang av exakthet. Något som egentligen är komplext och mångtydigt förvandlas till att vara snävt och avgränsat (Hallerstedt, 2006).

Diagnoser har en stor makt, de kan hjälpa människor att ge avlastning från skuld, skam och ångest, ge dem en tillhörighet men också utsätta människor för stigmatisering och utanförskap. Även i läkarens perspektiv är diagnosen viktig då den lägger grunden för behandling och medicinering och i olika intresseorganisationer då den sammanför människor med liknande åsikter (ibid.).

Under 1980-1990-talen skapades ett nytt ord i Sverige, "sjukmoral" och diagnoser fick allt större betydelse för sjukskrivningar, vilket bekymrade arbetsgivare och försäkringsbolag. Nya diagnoser som fibromyalgi och utbrändhet ökade sjukskrivningarna enormt. Många sade att världen var sjuk, dels problem kring miljön: ozonhål som växte, kärnkraftkatastrofen i Tjernobyl, sälarna och fiskarna dog och vi människor blev sjuka med världen. Då uppkom också nya diagnoser, bland barnen även någonting som kallades för "kultursjuka", en bristande förmåga att koncentrera sig och samspela med omgivningen. De barn som förr kallades bråkiga och stökiga blev diagnostiserade med ADHD, DAMP eller Aspergers syndrom (ibid.).

Begreppet diagnos kan även ses som en social konstruktion. Sjukdomsdiagnoser kan inte uppstå utan att läkare, patienter, arbetsgivare, försäkringsbolag, läkemedelsindustrin, massmedia och de kulturella koder som för tillfället råder är överens om att det är en diagnos. På så sätt skapas diagnosen i det samspel som finns mellan dessa aktörer. Vissa diagnoser anses vara "mera giltiga" än andra, cancer eller AIDS är diagnoser som ingen skulle ifrågasätta medan ADHD eller Borderline väger mindre. Det som bestämmer vad som kan bli en diagnos eller inte är till stor del de sociala koder och det aktuella forskningsläget som råder om vad som anses vara sjukt och vad som anses vara normalt vid ett specifikt tillfälle. Det som var ett sjukdomstillstånd för 10 år sedan behöver inte vara det idag, diagnoser gör karriärer, de föds, verkar och försvinner (ibid.).

Diagnostiseringens för- och nackdelar

En diagnos kan för många personer vara till stor fördel. Den diagnostiserade får en objektiv syn på sitt beteende som skapar en trygghet och personen får en självklar samhörighet med andra med samma diagnos. För en person som i hela sitt liv känt sig som en avvikare kan en sådan grupptillhörighet kännas befriande. En diagnos kan även vara till fördel i personens kontakt med myndigheter, som till exempel Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen, där

en diagnos kan bidra till extra hjälpinsatser (Hallerstedt, 2006). Diagnostiseringen kan för en vuxen som länge haft problem och känt motgångar bli en avgörande vändpunkt. Om personen får en betydande beskrivning av innebörden av sitt funktionshinder så kan diagnostiseringen även ge en ökad självkänedom och man kan känna en ökad tilltro till en förändring av sitt liv (Beckman, 2007). En vuxen person kan till viss del själv bestämma om de vill genomgå en ADHD-utredning medan ett barn kan anses bli ett offer för de vuxnas syn på normalitet och avvikande beteenden (Hallerstedt, 2006).

Eva Kärfve (2000) menar även att det finns nackdelar med diagnostisering, speciellt diagnostisering av barn. En betydande nackdel kan vara de vuxnas överdrivna förståelse, att de i välvilja beskyddar och särbehandlar barnet och på så vis stämplar det som annorlunda. Diagnosen kan sänka personers självförtroende då diagnostiseringen bevisar att man är annorlunda, att det inte går att lära in vissa saker och därför är det onödigt att försöka.

Eva Hjärne (2004) beskriver i sin avhandling om hur diagnoser ställs och betydelsen av att en diagnos ställs tidigt. Avhandlingen bygger på fyra olika studier där hon har observerat skolors elevvårdskonferenser. Hon menar att redan när lärare kallat till en elevvårdskonferens har de kategoriserat eleven som en ”elev med svårigheter”. Utgångspunkten på elevvårdskonferensen är att det är barnet i sig som har problem och att det inte är fel på hemmiljön eller skolsituationen. Hjärne diskuterar betydelsen av kategorisering och menar att en möjlig utgång av elevvårdskonferensen blir att man bestämmer sig för att utreda barnet vidare och börjar prata diagnoser innan barnet ens träffat en specialist för utredning. För att eleverna ska få tillräckliga resurser börjar man leta efter en diagnos att sätta på barnet. Hjärne menar att det finns nackdelar med att få en diagnos tidigt och anser att barnet då kategoriseras som ett ”handikappat barn” vilket leder till att självkänslan påverkas negativt, vilket i sin tur kan leda till att barnet hamnar i specialklass hela sin skoltid även fast det kanske inte alltid är nödvändigt. Hon motsätter sig att man ska behöva ha en diagnos för att kunna få den extra hjälp man eventuellt behöver, även om föräldrar kan uppleva det som positivt när deras barn får en diagnos och de återfår ett normalt förhållande till skolan. Utifrån både föräldrarnas och skolans perspektiv kan det vara bra att sätta en tidig diagnos, men man bör lyssna och tänka mer utifrån ett barnperspektiv (Hjärne, 2004, Hjärne & Säljö, 2008).

Debatten kring diagnostiseringen av ADHD

I Sverige framför allt, men även till viss del i resten av världen pågår en stor och hektisk debatt kring diagnosen ADHD. Vissa menar att ADHD inte har några bevisade orsaker och därför inte bör räknas som en diagnos. De anser att diagnostiseringen av ADHD skulle ha sitt ursprung i bland annat ekonomiska intressen, framför allt genom läkemedelsbranschen och förklarar istället ADHD som personlighetsdrag och anser alltså inte att det bör klassas som en sjukdom. Även på en vetenskaplig nivå pågår en offentlig debatt som startades 1999 genom att Eva Kärfve, docent i sociologi, skrev en artikel där hon menade att barnen med ADHD utsorterades, stämplades och behandlades med ”knark”. Hon menar att gränsen för vad som anses vara normalt beteende är förskjuten och att ett litet onormalt beteende anses vara ADHD. Hon anklagade dessutom Christoffer Gillberg med flera för forskningsfusk i samband med den stora ”Göteborgstudien”, som är en stor befolkningsbaserad studie på personer med ADHD-symtom. Beckman menar dock att inom den psykologiska och medicinska vetenskapen finns en stor enighet kring ADHD och att debatten istället handlar om en strid mellan olika vetenskaper (Beckman, 2007). Andra menar att debatten kring ADHD är vid då man diskuterar det eventuellt icke vetenskapliga med en ADHD-diagnos, sjukdomsbegreppet, diagnosers makt och vad som gör att nya diagnoser skapas. Men även till viss del vad det får för konsekvenser för personer som diagnostiseras med ADHD (Hallerstedt, 2006).

METOD OCH MATERIAL

I nedanstående kapitel tar vi upp de metoder vi använder under arbetet med uppsatsen:

Hur vi gjort för att finna den valda forskningen som vi i kapitlet ovan redovisat, hur urval och genomförande av intervjuerna har gått till och hur vi sedan analyserar resultatet av intervjuerna. Även etiska frågor som vi ställts inför tas upp samt avslutningsvis för vi en diskussion om validiteten och reliabiliteten av underundersökningen.

Litteratursökningar

För att hitta tidigare forskning kring diagnostiseringen av ADHD sökte vi i de internationella databaserna Social Services Abstracts, PsycINFO, Medline, och ERIC. Sökorden som användes var ADHD, diagnose, diagnosis, identity, self image, undiagnosed, social och mental health. Orden användes både ensamma eller i kombination med varandra.

De artiklar vi ovan redovisat är de enda vi hittade som vi anser vara delvis centrala för vårt syfte. Artiklarna hittade vi i databasen PsycINFO genom att använda sökorden "ADHD and undiagnosed" och "ADHD and diagnosis". Sökningar i databasen "Web of science" gjordes för att se hur andra som har refererat till artiklarna har använt forskningen. För att hitta böcker om ADHD sökte vi i bibliotekets databas "MIMA". För att få fram grundläggande information om ADHD använde vi till stor del socialstyrelsens sammanställning. De övriga böcker och avhandlingar som används är mer av ett diskuterande slag och skrivna av forskare som är ledande inom området i Sverige. Informationen kring debatten om ADHD har vi främst uppmärksammat genom att författarna till de böcker vi läst refererat till och haft synpunkter på vad andra författare skrivit. Fast vi har valt att begränsa oss till diagnostiseringen av ADHD är det omöjligt att inte komma i kontakt med debatten kring diagnosen.

En narrativ ingång

Narrativ metod används för att samla in material och analysera berättelser. Johansson (2005) beskriver att berättandet är någonting som människor använder för att skapa struktur, sammanhang och mening i sina livserfarenheter. Det kaos som uppstår av alla sinnesintryck som man kommer i kontakt med sorteras och blir till ordning genom berättelserna. Vi berättar under hela vårt liv, både muntligt och skriftligt (Johansson, 2005).

Narrativ metod är vetenskaplig metod som börjar få allt mer genomslagskraft för bland annat discipliner som socialt arbete, psykologi, samhällsvetenskap och historia och används för att

förstå olika sociala konstruktioner och för att få en djupare förståelse för hur människor upplever sina liv. Vid användning av narrativ metod i intervjuer är det viktigt att veta att det är respondentens tolkning av sin egen historia som skapas. Själva mötet är också viktigt, vem det är som intervjuar, situation och miljö, då det kan ha betydelse för vilken del av sin berättelse personen väljer att berätta och hur berättelsen utformas utifrån de frågor och följdfrågor intervjuaren ställer (Johansson, 2005).

En svaghet med narrativ metod kan vara att det saknas starka riktlinjer för hur samtalet ska ledas. Forskare ger olika svar på vad en berättelse är och vad den kan ha för betydelse, vilket kan göra metoden vag och den kan se olika ut i olika discipliner (ibid.).

För att försöka få svar på våra frågeställningar genomför vi intervjuer inspirerade av ett narrativt perspektiv. Våra intervjuer har en narrativ karaktär eftersom målet är att respondenten ska berätta för oss vad de upplever som viktigt gällande diagnostiseringen. Vi har inga direkta frågor till dem utan samtalet leder dit respondenten vill att det ska leda, dock inom de teman vi på förhand bestämt att vi vill få belysta. Respondenten konstruerar sin berättelse och samtalet utformas i samspel med oss.

Eftersom det kan vara svårt för respondenterna att komma ihåg och se skillnader i livet före och efter sin diagnostisering tror vi att berättelser kan vara till hjälp för dem. Genom att respondenterna samtidigt som de berättar skapar mening, struktur och sammanhang i sin situation (Johansson, 2005) tänker vi att berättandet hjälper både berättarna och oss som intervjuare att få en förståelse över deras situation. Inom sociologi och socialt arbete kan man använda narrativ metod när man vill förstå sociala konstruktioner, skapandet och omskapandet av sociala identiteter och relationer (Johansson, 2005). Vi vill försöka förstå hur ADHD-diagnostiseringen har haft betydelse för fem olika personer innan och efter diagnostiseringen och tror att en narrativ ingång kan hjälpa oss med det.

Urval och genomförande

Vi använder oss av snöbollsurval, som innebär att man får tips på personer som kan tänkas ställa upp till intervju av sitt sociala nätverk (Larsson, Lilja, Mannheimer, 2005). Vi anser att snöbollsurval är den mest effektiva urvalsmetoden både med tanke på den etiskt känsliga grupp som vi intervjuar och med tanke på att det är svårt för landsting och övriga organisationer att lämna personuppgifter då sekretess och respekt för personernas integritet är aspekter som vi måste ta hänsyn till. Vi har därför informerat vår omgivning och vårt sociala nätverk om syftet med uppsatsen och fått tips på personer som skulle kunna vara lämpliga. Vi

har sedan gjort ett urval med tanke på kön och bostadsort. Ingen tidig information kring hur respondenterna tar ställning till sin diagnos har varit av betydelse för urvalet. Målet var att finna personer som fått en diagnos i vuxen ålder, så de minns hur deras situation såg ut före och efter diagnostiseringen. Etiska skäl gör även att vi valde att inte intervjua barn eller ungdomar under 18 år då det eventuellt kan starta tankar och funderingar hos ungdomen som kan vara svårare att handskas med i ung ålder. Mer information om etiska frågor finns att läsa under rubriken ”Etiska överväganden”.

Efter en första kontakt via telefon eller e-post med de utvalda skickade vi ett brev som innehöll information om syftet med vår uppsats samt respondenternas rättigheter, för att de skulle få tillfälle att noga tänka igenom om de ville delta. I de fall då intervjun bokats med kort varsel valde vi att be respondenten läsa igenom brevet innan intervjun startade.

För att kunna hålla intervjuer utifrån en narrativ ingång utformade vi en intervjumanual, där vi ställde upp teman som utarbetades efter vårt syfte, att ha manual beskriver Johansson (2005) som ovärderligt, oavsett vilken typ av intervju man utför. I vårt upplägg av manualen har vi ingen förförståelse om diagnosen haft stor eller liten betydelse för respondenternas liv och inte heller om det har varit positivt eller negativt att få diagnosen, fokus under intervjuerna är istället att respondenterna ska berätta fritt och att vi under pågående intervju tolkar det personen säger så han/hon kan bekräfta. Manualen är endast gjord som ett stöd för oss för att vi ska kunna se till att respondenten berättar inom ramen för de teman vi vill ha svar på. Utifrån Kvaless (2009) kriterier om hur en intervjuare måste vara för att intervjun ska få hög kvalitet har vi tagit fasta på lyssnandet, han menar att det är en konst i sig att vara en duktig lyssnare. Intervjuerna spelas in på en diktafon för att tolkningen och analysen ska bli så korrekt som möjligt och för att ingenting ska falla bort. Vi vill även kunna ha fullt fokus och lyssna på respondenterna när de berättar och om vi under pågående intervju måste anteckna så finns ingen möjlighet att behålla lika stort fokus på berättelsen (Kvale, 2009).

Databearbetning

Det finns flera sätt att analysera intervjuer utifrån ett kvalitativt perspektiv. En del av analysen börjar redan under intervjun, då man som intervjuare hela tiden tolkar det som respondenten säger (Johansson, 2005). Vi tycker att det är viktigt att under intervjun tolka så mycket som möjligt för att ingenting skall missförstås. Samtidigt anser vi att det finns en risk att för mycket tolkande under intervjun kan leda till att respondentens fria berättande hämmas och därför är vi vaksamma under intervjusituationen för att undvika ett sådant scenario.

Nästa fas av analysen är transkriberingen och då menar Johansson (2005) att det är viktigt att man avgör om allt eller bara vissa delar ska vara med och hur mycket av talspråk som ska inkluderas. Vi väljer att transkribera noggrant och inkluderar talspråk, pauser och annat som kan ha betydelse för forordet av berättelsen för att få ett så korrekt underlag som möjligt att vidare analysera. Vi är dock medvetna om att viss tolkning och analys sker även i denna fas, då tal blir till text (Johansson, 2005).

Läsningen av transkriberingen måste ske många gånger menar Johansson (2005), då man hela tiden hittar nya nyckelord och nya röda trådar. Det är nu den huvudsakliga tolkningen av intervjun sker och man måste välja vad det är man vill lägga fokus på. Utifrån vår frågeställning är det viktigaste att förstå innehållet i respondenternas berättelser, vad de anser om sin egen situation och hur de tolkar den. För att få en förståelse av intervjuerna använder vi den typ av analys som Johansson (2005) kallar "del-innehåll", vilket innebär att vi lyfter fram relevanta stycken ur transkriberingen som vi anser centrala för vårt syfte. Styckena kategoriseras in i olika teman som sedan analyseras utifrån vald forskning.

Etiska övervägningar

I arbetet med studier som den här uppstår många etiska problem och dilemman. Kvale (1997) menar att för en forskare är det viktigt att man under hela forskningsprocessen överväger det vetenskapliga intresset gentemot det mänskligt etiska perspektivet. Redan i planeringen av uppsatsen övervägdes flera etiska aspekter. Att arbeta med en på förhand utpekad grupp, som personer med ADHD, kan ge vissa konsekvenser för personerna i fråga. Vi har därför valt att hålla oss till vuxna respondenter och har i val av urval och intervjumetod tagit hänsyn till att etiskt känsliga situationer kan uppstå. Vi anser att det är viktigt att det inte blir en terapituation av intervjun, därför får respondenterna bestämma själva vad de vill berätta och vi fördjupar oss inte i frågor som är allt för känsliga för dem. En intervju kan vara känslomässigt överväldigande och sätta spår hos respondenten som han/hon inte hade räknat med.

I debatten som pågår om ADHD upplever vi det som att personer med ADHD, som egentligen borde ses som huvudpersonerna till viss del uteblivit. Vi tycker att det är viktigt att huvudpersoner får sin röst hörd och anser att det är betydelsefullt, både utifrån det vetenskapliga och mänskliga intresset att belysa denna fråga.

Uppsatsens etiska riktlinjer utgår ifrån Vetenskapliga rådets forskningsetiska principer för humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning. De beskriver fyra krav för att forskning ska vara etiskt korrekt: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, 2002). Informationskravet uppfylls genom att vi informerar respondenterna om uppsatsens syfte och att deras medverkan är helt frivillig och när som helst kan avbrytas. Även samtyckeskravet resonerar vi kring. För att underlätta för respondenterna ber vi dem att noga överväga om de vill delta i undersökningen och vi har flera gånger upprepat att de kan avbryta sitt deltagande när som helst utan negativa följder. Målet är att anonymiteten skall vara så stor som möjligt så vi väljer att ta del av så få personuppgifter som vi kan och tänker på avidentifiering under transkriberingen. Respondenterna erbjuds att ta del av transkriberingen av deras intervju och de uppgifter vi får ta del av kommer inte att användas för något annat syfte än studien.

Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet

Kvale (2009) beskriver att inom samhällsvetenskapen är validitet, reliabilitet och generaliserbarhet forskningens treenighet. Många kvalitativa forskare har tidigare ignorerat begreppen, då de har ansetts vara svåra att mäta inom kvalitativ forskning men nu diskuteras de tre begreppen som viktiga för att verifiera en studie (ibid.).

Generaliserbarhet är viktigt ur en positivistisk synvinkel, där målet är att skapa generella lagar för till exempel människans beteende (ibid.). Vår forskning har utgångspunkt ur ett hermeneutiskt synsätt då vi är medvetna om att den tolkning av materialet som vi har gjort inte kan ses som den enda sanna, utan troligen är färgad av vår förförståelse och vår uppväxekultur. Målet med uppsatsen är heller inte att skapa en studie som kan generaliseras, eftersom vi intervjuar få personer och får endast en förståelse för deras tolkning av deras egen situation.

Med reliabilitet menas att vid flera undersökningar uppnår samma resultat. Reliabiliteten i en kvalitativ studie kan höjas genom att man undviker att ställa ledande frågor och är medveten om den intervjuareffekt som kan förekomma (Kvale, 2009) Vi är medvetna om att, maktrelationen mellan respondent och intervjuare, var och hur intervjun genomförs och vem som intervjuar, har betydelse för hur intervjun utformar sig, och på så sätt försöker vi att få reliabiliteten så hög så möjligt.

Validitet handlar om i vilken mån resultatet stämmer överens med verkligheten, om man mäter det man avser att mäta (Kvale, 2009). För att studien ska hålla en hög validitet bekräftar

vi under intervjuerna att vi förstår vad respondenterna menar och spelar in intervjun, samt erbjuder dem att läsa igenom transkriberingen av sin egen intervju och komma med synpunkter.

RESULTAT

I följande kapitel börjar vi med en kort presentation av respondenterna, som följs av en sammanställning av intervjuerna utifrån fyra teman som vi med utgångspunkt från frågeställningen och det insamlade materialet har arbetat fram. De fyra temana är:

Hur har livet förändrats positivt sedan diagnostiseringen?

Vad har varit negativt med diagnostiseringen?

Hur upplevs det att vännerna och familjen ser på diagnosen och vilken betydelse har det haft?

Vad har du för inställning till ADHD-diagnosen som fenomen?

Varje tema inleds med korta sammanfattande citat som kan avspegla respondenternas tankegångar kring det specifika temat, därefter kommer en presentation av de viktigaste synpunkterna för temat som jämförs och analyseras med vald forskning och de teoretiska utgångspunkterna som vi presenterade ovanstående i kapitlet "Forskningsöversikt och aktuellt kunskapsläge". Under rubriken "Resultatdiskussion" kommer en djupare diskussion där vi för fram våra egna reflektioner kring resultatet och den tidigare nämnda forskningen.

En kort presentation av respondenterna

Respondent A "Göte"

Man 40 år. Född och uppvuxen i storstadsregion, har ett kriminellt förflutet med missbruksproblematik. Bor idag i en mindre stad och studerar på universitet. Har familj med två barn och arbetar som behandlingsassistent. Fick diagnosen när han var runt 30 år.

Respondent B "Lena"

Kvinna 48 år. Bor i en mindre stad och har ett barn i vuxen ålder, väntar även sitt första barnbarn. Arbetar idag som behandlingsassistent. Har genomgått flertalet långa depressioner och äter medicin för det. Har nyss fått sin diagnos och ser ljus på framtiden.

Respondent C "Nina"

Kvinna 45 år. Född och uppvuxen i storstad men bor numera i en liten stad. Är sjukpensionerad sedan en olycka för cirka 10 år sedan. Ensamstående med ett barn i mellanstadieålder som också utreds för misstänkt ADHD. Är aktiv inom kommunpolitiken. Fick diagnosen för 1 år sedan.

Respondent D ”Jens”

Man 31 år. Bor i en mellanstor stad sedan 2 år tillbaka men är uppvuxen i en storstad. Har under större delen av sin uppväxt varit fosterhemsplacerad. Har haft problem med missbruk av droger och kriminalitet och fick sin ADHD-diagnos för cirka 6 månader sedan, när han genomgick en missbruksbehandling.

Respondent E ”Olle”

Man 26 år. Bor i en mellanstor stad. Har haft problem med missbruk och kriminalitet. Har en fyraårig dotter. Genomgick en missbruksbehandling, där han blev diagnostiserad, för cirka två år sedan. Arbetar nu med ett projekt för ungdomar.

Hur har livet förändrats positivt sedan diagnostiseringen?

Nina: ”Jag är jättejätteglad att jag gjorde det!”

Jens: ”Det är det bästa som har hänt på trettio år!”

Olle: ”Det är jättebra att man får en förklaring.”

Lena: ”Nu ser jag ju ändå ett slut liksom, eller en ny början.”

Göte: ”Diagnosen kom i rätt tid och sådär, för mig.”

Samtliga respondenter berättar att tack vare diagnostiseringen har de fått en större förståelse för hur deras liv sett ut utifrån problematik med till exempel skolgång och missbruk. Tre av respondenterna uttrycker att de tidigare känt sig vilsna och inte passat in men efter diagnostiseringen känner de att de fått en förklaring på varför de fungerar som de gör och uttrycker att diagnosen har fått dem att känna sig mindre annorlunda. Även i litteraturen som vi läst, tas förståelsen upp som en stark positiv aspekt av diagnostisering (Hallerstedt, 2006). Respondenterna anser att en fördel som diagnosen har gett dem är den samhörighet som de kan känna till personer med samma diagnos som dem. Nina uttrycker att hon har många vänner eller vänners barn som också är diagnostiserade och vi fick under intervjun med henne känslan av att dessa personer är ett stort stöd för henne. Grupptillhörigheten som uppstår i samband med att man får en diagnos är något som även tas upp i Hallerstedts (2006) bok och framställs som en betydande positiv aspekt av diagnostiseringen.

Lena uttrycker sig positivt om diagnostiseringen när hon säger att den har hjälpt henne att känna mindre skuld över sitt beteende och gett henne ökat självförtroende. Det diskuteras bland forskarna om diagnostiseringen medför ökat självförtroende då en diagnos avlastar från

skuld, skam och ångest eller om diagnostisering har en negativ inverkan på självförtroendet (Hallerstedt, 2006), en aspekt som vi under nästa rubrik tar upp mer ingående.

En annan positiv sida med diagnostiseringen som Jens uttrycker som betydande är att han har fått ”nya verktyg” att jobba med och en djupare insikt om sig själv och sina begränsningar vilket gör att han kan sätta delmål, istället för ett större mål som är svåruppnåeligt. Samtidigt anser han att den hjälp som finns att få inte är tillräcklig, vilket bekräftas av Beckman (2006) som menar att om diagnosen ska ge positiva aspekter, krävs det att den diagnostiserade får adekvat information om funktionshindret så en ökad självkänedom uppstår, samtidigt menar hon att stödet till vuxna som diagnostiserats är outvecklat.

Även Nina uttryckte att hon lärt sig mer om sina begränsningar och tar nu på sig arbetsuppgifter som hon vet är genomförbara och undviker då att hamna i svåra situationer. Hon upplever det som positivt att veta om sina begränsningar får chans att fokusera på färre uppgifter istället för att ta på sig för många uppgifter och därför riskera att misslyckas.

Lena berättar att den hjälp hon fått efter diagnostiseringen i form av ett personligt ombud har varit en stor tillgång och anser att diagnoser hjälper personer att få rätt medicin och stöd. Eftersom Lena nyligen har blivit diagnostiserad har hon ännu inte hunnit få någon ADHD-medicin men hon har stora förhoppningar om att den ska hjälpa henne att undvika långa depressioner, hon ser ljus på framtiden och hoppas på en nystart av livet. En stor fördel med alla diagnoser är att de lägger grunden för adekvat stöd och medicinering. Många gånger kan en diagnos vara till fördel i kontakten med till exempel myndigheter eller försäkringsbolag då den kan vara en grund för att få tillgång till extra hjälpinsatser (Hallerstedt, 2006). De respondenter som hade haft missbruksproblem eller depressioner, ansåg att missbruket eller de psykiska problemen har överskuggat diagnosen och att hjälpen varit mer fokuserad på själva depressionen eller missbruket istället för diagnosen, som flera menade var det ”riktiga problemet”. Det är något som man även i forskningen kring de odiagnostiserades hälsa tar upp, där man menar att psykiska problem och missbruk är svårigheter som syns därför är det endast de problemen som behandlas (Able mfl, 2006).

Vad har varit negativt med diagnostiseringen?

Nina: ”Jag känner mig smutsig.”

Olle: ”Om man söker körkort eller så, kan ju grejer som diagnoser väga in.”

Nina: ”Det är så lätt att man hamnar i något fack.”

Göte och Jens kan inte se att diagnostiseringen har medfört några negativa konsekvenser för dem, samtidigt som Göte och Olle kan tänka sig att om de fått diagnosen i yngre ålder hade det varit jobbigare eftersom de då brydde sig mer om vad andra tänkte om dem. Hjärne (2004) skriver i sin avhandling att just diagnostisering av barn är problematisk och kan leda till att omgivningen stämplar barnet som ”handikappat” vilket påverkar barnets självkänsla. Olle uttrycker att diagnostiseringen har haft negativ betydelse för hans självförtroende, men att han idag har arbetat med sig själv och insett att diagnosen inte har så stor betydelse eftersom han anser sig vara samma person före som efter diagnostiseringen. Dock är han fortfarande rädd att andra människor inte förstår det och ser honom som annorlunda för att han har ADHD. Det är vanligt att diagnostiseringen sänker självförtroendet eftersom man får bekräftat att man har svårigheter och kan tänka att det inte är någon idé att försöka när man ändå inte kan (Kärfve, 2000).

Både Nina och Lena uttrycker att samtidigt som diagnosen har varit till stor hjälp för dem, så upplever de det ”skamliga i att inte vara som alla andra”. De menar att, trots allt bra som diagnostiseringen kan medföra, blir det bekräftat att ”det är lite fel på mig”. Kategorisering och stigmatisering är mycket vanligt att människor med diagnoser utsätts för (Hallerstedt, 2006). Kärfve (2000) menar att det är folks överdrivna förståelse för människor med diagnoser som gör att de blir stigmatiserade och stämplade. Lena och Olle uttrycker att de upplever rädslor, som till exempel vad arbetet kommer ha för inställning till medicineringen och vad för betydelse diagnosen kan ha när man ska ta körkort. Många av respondenterna känner sig osäkra på hur personer reagerar om de berättar om sin diagnos, vilket gör att de väljer i vilka sammanhang och för vem de berättar. Nina menar att det är mycket lätt att man hamnar i ett fack när man berättar. Hjärne anser att den kategorisering som uppstår i samband med diagnostisering kan vara mycket problematisk och leda till negativa konsekvenser för de diagnostiserade, vilket enligt henne är ett starkt argument till varför man ska vara försiktig med att diagnostisera (Hjärne, 2004).

Olle uttrycker besvikelse över att diagnostiseringen inte hjälpt honom så mycket som han trodde den skulle göra eftersom tanken på hjälpen han skulle få var anledningen till att han gick med på att göra en utredning. Han hade stark tilltro till medicinen och hoppades att den kunde hjälpa honom ”att få allting på plats”. Medicinen var till hjälp när han fick den under kontrollerade former men eftersom missbruksproblem gjorde att han inte klarade av att ta den i rimliga mängder så övergick medicineringen till missbruk när han fick fri tillgång till medicin. Fenomenet är någonting som forskningen som vi läst tar upp väldigt lite om, vilket vi tycker är konstigt då det är vanligt bland människor med en ADHD-diagnos att någon gång ha haft missbruksproblem. I debatten som pågår tas det upp att stora delar av ADHD-medicinen är narkotikaklassad (Beckman, 2007), men synen på vad problemet är verkar vara att även barn behandlas med medicinen och inte hur den kan tänkas påverka folk som har haft missbruksproblem. Forskningen är betydligt mindre på vuxna med ADHD än på barn med ADHD och det har lett till att det finns mer utvecklade psykosociala behandlingsmetoder för barn och att samhällets stöd till de vuxna är sämre (Beckman, 2007).

Hur upplevs det att familjerna och vännerna ser på diagnosen och vilken betydelse har det haft?

Nina: ”Men Herregud, vad är det där för syfte då? Så gammal som du är.”

Göte: ”Drick barrte, så går det över!”

Olle: ”Dom tycker väl att ADHD är en påhittad diagnos, ungefär.”

Jens: ”Dom var väl lite oroliga till en början.”

Flera respondenter berättar att deras föräldrar upplevs vara skeptiska till ADHD-diagnosens betydelse för samhället och att några verkar tycka att det är för lätt att få en diagnos, att ”vem som helst som vill ha en diagnos får det”. Detta i enighet med Hjärne (2004) som uttrycker att diagnoser sätts alldeles för lätt. Nina berättar att hon blivit upprörd över att hennes förälder varit skeptisk till diagnostiseringen, speciellt precis efter att hon fått diagnosen, ”Jag tycker att det var förjåkligt av henne att säga så”.

Olle berättar en av hans föräldrar tar upp aspekter om att diagnosen skulle vara påhittad för att gynna läkemedelsindustrin och ställer sig därför skeptisk till diagnosen. Några aktiva i ADHD-debatten håller med och anser att läkemedelsindustrin och ekonomiska intressen är bakgrunden till att ADHD-diagnosen fått sådan genomslagskraft (Beckman, 2007). Precis

efter diagnostiseringen uppstod därför diskussioner mellan Olle och hans förälder, men Olle tycker inte att det har haft så stor betydelse vad föräldrarna anser eftersom att han fick diagnosen i vuxen ålder, han anser sig vara trygg med sig själv och behöver inte sina föräldrars bekräftelse på det viset.

Överlag har respondenterna inte haft några större problem med bemötandet från vänner och övrig familj när de berättat om sin diagnos. Flera uttrycker att de anhöriga är positiva och att de inte blev förvånade eftersom många av respondenterna har haft stora problem som är typiska för just ADHD. Lenas dotter trodde att hennes mamma hade skrivit ner sina personliga beteenden när Lena i själva verket visade upp de symtom som ADHD kan ge. Vetskapen om diagnosen hos anhöriga uppfattar respondenterna har skapat en större förståelse för de problem som kan uppstå i vardagligt samarbete och samspel. Förståelsen hos de anhöriga är betydelsefull för respondenterna då de tillsammans kan hjälpas åt att undvika problemfyllda situationer.

Vad har du för inställning till ADHD-diagnosen som fenomen?

Göte: ”Den kan förklara men inte försvara.”

Olle och Nina är rädda för att diagnosen sätts för lätt, ”Varenda människa som vill ha ADHD kan få en ADHD-diagnos, det är ju lite på modet nu” säger Olle. Han menar att folk förklarar bort sina problem med att ”Ah men shit, jag måste ha ADHD”. Att diagnoser är något som ”är lite på modet” håller många med om. Diagnoser gör karriärer, de kommer till beroende på vad de sociala koderna för vad som anses vara sjukt säger just för tillfället, sedan verkar de och många blir diagnostiserade för tillståndet och sedan försvinner de (Hallerstedt, 2006).

Göte och Olle menar att många missbrukare vill ha en ADHD-diagnos för att kunna få tillgång till medicinerna lagligt, för att använda den för eget bruk eller för att sälja vidare för att kunna köpa ”riktigt knark”. Olle ställer sig frågande till diagnostiseringen som sker via konsultuppdrag på behandlingshemmen och tror att det är svårare, men mer korrekt att få en diagnos om man gör den via landstingens psykiatrivård. Även inom andra institutioner, till exempel i skolan letar man efter diagnoser för att barnen ska kunna få extra hjälp. Eva Hjörne (2004) ställer sig mycket kritisk till detta fenomen, att man ska vara tvungen att ha en diagnos för att kunna få den hjälp man behöver. Nina tror dock att det är svårare att få diagnosen som

vuxen eftersom utredningen är mer ingående och omfattande då, diagnosen sätts mera rutinmässigt på barn och därför kan det ske feldiagnostiseringar.

Nina har som politiker upplevt att i skolan pratar man om ”diagnosbarn” även fast de inte har någon fastställd diagnos och hon spekulerar därför i om det kan vara en anledning till att ADHD-diagnosens värde försämras. Det finns fler nackdelar med att prata om ”diagnosbarn” innan barnen fått sin faktiska diagnos. En är att redan när man pratar om barnen i termer av diagnoser och kallar till elevvårdskonferens har man stämplat barnet som annorlunda och den stämpeln kan för barnet vara svår att ta sig ur (Hjörne, 2004).

Några respondenter tror dock att deras liv hade sett annorlunda om de hade fått diagnosen som barn och att det hade underlättat en del av deras problematik, Jens säger: ”Jag är bitter över att jag fått den så sent”. Han är skeptisk till att det har tagit 30 år för samhället att inse att hans problematik till viss del beror på att han har ADHD. I både patienters och läkares perspektiv är det viktigt med diagnostisering för att rätt hjälp och stöd skall kunna fastslås (Hallerstedt, 2006).

Flera respondenter berättar att de tror att man många gånger skyller på ADHD-diagnosen, att ”det är klart att jag slår dig, jag har ju ADHD”, och tror att sådana situationer gör att diagnosen blir svartmålad i samhället. Göte menar att diagnosen kan förklara ens beteende, men aldrig försvara det.

Resultatdiskussion

Det som diskuteras i forskningen och i diskurserna kring diagnosens nackdelar återser vi även i respondenternas berättelser, även om deras bild av diagnostiseringen är övervägande positiv. Stigmatisering och kategorisering är två begrepp som används flitigt inom ADHD-debatten (Hjörne, 2004; Kärfve, 2000) och respondenterna uttrycker också att det kan förekomma. Nina menar att man hamnar i fack och blir kategoriserad. Vi tror att när man sorterar människor genom att sätta diagnos blir stigmatisering och kategorisering oundvikligt. Frågan man måste ställa sig är om fördelarna med diagnostiseringen kan överväga nackdelarna. Ett övervägande som borde göras från fall till fall och bör vara i åtanke redan i det skeende man börjar prata om diagnoser, i enighet med vad Hjörne (2004) menar är en viktig aspekt, speciellt gällande diagnostisering av barn.

Synsättet att vuxna också har ADHD är relativt nytt och även inom den amerikanska psykiatrin har man haft svårt att avgöra om vuxna har ADHD eller inte (Adler mfl, 2009). Att ADHD hos vuxna är nytt tänker vi kan vara en möjlig förklaring till varför många upplever att deras föräldrar inte erkänner diagnosen som en verklig diagnos. Precis som några av respondenterna sa, så har det betydelse att de var vuxna när de fick diagnosen, det har hjälpt dem att inte bry sig så mycket om vad deras föräldrar har för uppfattning. Att de fick diagnosen som vuxen har gjort att de kan avskilja sig själv från diagnosen, det vill säga, inte uppfatta det som att "jag ÄR ADHD" utan "jag HAR ADHD och är samma människa som jag var innan diagnostiseringen".

Vi funderar på vad debatten kring diagnosen har för betydelse för omgivningens förståelse gentemot en ADHD-diagnos. Att det pågår en debatt om diagnosens verkliga existens kan göra att den samhälliga förståelse som en diagnos kan ge aldrig kommer att bli fullständig. Om någon i den diagnostiserades omgivning anser att diagnosen bara är ett påhitt, minskar förståelsen av den diagnostiserades problem och beteende vilket kan, om den diagnostiserade i sin tur börjar tvivla, leda till att den diagnostiserades egen förståelse av sig själv försvagas. Utifrån vad respondenterna i vår undersökning berättar finns ingenting som tyder på att de lägger stor vikt på omgivningens syn på diagnosen men de tror att om de varit yngre hade problemet varit större.

Forskningsartikeln som jämför odiagnostiserade vuxna med ADHD-symtom med dem som redan fått diagnosen visar att de med diagnostiserad ADHD mår bättre än de utan, speciellt stora skillnader var det gällande kriminalitet och missbruk. Det visade sig att de utan diagnos oftare hade heltidsjobb trots att de diagnostiserade hade bättre ekonomi (Able mfl, 2006). De flesta av våra respondenter anser sig må bättre sedan de fick sin diagnos, men de tror inte att det är just diagnostiseringen som är den fullständiga förklaringen. Tre av våra respondenter har missbruksbakgrund och fick diagnosen i samband med att de gick på behandling. Behandlingen i sig var en stor omvändning för dem och de anser att det är flera faktorer som gör att de idag mår bättre än vad de gjorde innan diagnostiseringen. Att en stor del av de som genomgår en utredning har missbruksproblematik kan vara en förklaring till forskningsartikelns slutsats om att de med fastställd ADHD-diagnos mår bättre än de utan diagnos. Vi tänker oss att missbruks- eller kriminalitetsproblematik kan vara en orsak till att en diagnostisering kommer till stånd, man får alltså diagnosen i samband med missbruksbehandlingen, där man även arbetar med sig själv, vilket gör att chansen att

missbruksproblematiken är mindre hos dem som genomgått en behandling och diagnostisering än de som inte har gjort det. Man kan därför fråga sig vad som är orsak och verkan i det här sammanhanget. Den amerikanska studien visar också att de odiagnostiserade oftare har heltidsjobb än de diagnostiserade, vilket vi tänker kan bero på samhällets stöd till de diagnostiserade (Able mfl, 2006), som gör att de inte lika ofta arbetar heltid, på grund av sina problem och sin diagnos. Vi tror att särbehandlingen av de diagnostiserade kan leda till att de känner sig mer sjuka än de utan diagnos. De vet att de är sjuka och därför kan de inte jobba heltid. En sådan förklaring beskriver även Kärfve (2000) som en nackdel med diagnostisering, att man vet att man inte kan eftersom att man är annorlunda, därför försöker man inte ens. Att diagnosen skulle ha medfört att våra respondenter känner sig mer sjuka än innan diagnostiseringen är dock ingenting vi har sett någon antydning till, snarare tvärtom, då flera av dem menar att diagnostiseringen hjälpt dem att känna sig mindre annorlunda eftersom att ADHD ändå är ett erkänt tillstånd och det är många som har diagnosen. Respondenterna uttryckte att de innan kände på sig att något var fel, men inte visste vad det var.

SAMMANFATTNING OCH SLUTDISKUSSION

Inför starten av uppsatsen tänkte vi att det ämne som vi ville ta upp skulle vara viktigt inför vårt kommande yrkesliv som socionomer. Som vi diskuterade i inledningskapitlet och eftersom att diagnoser blir allt vanligare (Hallerstedt, 2006) tror vi att det är viktigt att personer inom de yrkeskategorier som kommer i kontakt med många människor har en kunskap om och har reflekterat kring frågan om diagnostisering. Att vi valde just ADHD är för att den diagnosen, både i dagspress och i vetenskapliga sammanhang, debatteras mycket. Vi valde att rikta fokus mot vuxna personer då mycket av det som skrivs handlar om barn och ADHD, men eftersom fler och fler vuxna bli diagnostiserade, tycker vi att det är en högst relevant synvinkel att beröra. Syftet var att ta reda på vilken betydelse diagnostiseringen har haft för våra respondenter och hur den eventuellt har förändrat deras liv. Kortfattat utifrån vår studie blir svaret att livet har förändrats positivt genom att de har fått sinnesro, en förklaring till deras ofta avvikande beteende och omgivningen har fått förståelse för deras problem och därför kan visa mer hänsyn och hjälpa till för att undvika problemfyllda situationer. Negativa aspekter uttrycks vara den stämpling samhället kan tänkas ge dem när de berättar om sin diagnos, bland annat utifrån den debatt som pågår, och att det kan sänka självkänslan. En annan fråga vi ville få besvarad är vad familjen och vännernas bemötande mot diagnosen och diagnostiseringen har betytt för respondenterna. Alla respondenter är vuxna och några tyckte inte att föräldrars inställning spelade någon roll medan andra blev upprörda när deras föräldrar inte tog diagnosen på allvar. Respondenterna var ense om att föräldrarnas reaktioner hade spelat större roll om de varit yngre, både under diagnostiseringen och nu. Övriga anhöriga upplevdes vara genomgående positiva till diagnostiseringen. Sista frågan vi ställde oss var hur respondenterna själv ser på diagnosen som fenomen. Resultatet pekar på att de tycker att ADHD-diagnoser sätts för lätt och att de tror att det kan vara därför den är så omdiskuterad. Dock menar två av respondenterna att de önskar att de fått diagnosen som barn, då de tror att en tidig diagnos kunde ha gett dem mer hjälp och för att undvika problem. De menar att diagnoser och diagnostisering är bra för att man ska få rätt hjälp, men att de inte ska sättas på vem som helst.

Vi valde att använda en narrativ ingång på våra intervjuer vilket vi i efterhand anser var passande utifrån vårt syfte, då vi var intresserade av att ta reda på respondenternas egen syn på sitt liv. Vi tänker dock att vem som intervjuar och maktsituationen mellan intervjuare och respondent kan ha stor inverkan på samtalet då man vid användandet av en narrativ ingång

skapar berättelsen tillsammans. Berättelsen blir unik för just det samtalet och det är alltså inte säkert att man skulle få samma berättelse om man gjorde om intervjun vilket kan tänkas bli en reliabilitetsfråga. Hade vi istället valt en intervjumetod med mer konkreta frågor tänker vi oss att även svaret blivit mer konkret, vilket gör att tolkningen från oss blir mindre. Dock kanske respondenterna hade svarat mera som de tror att vi vill att de ska svara och sammanhanget av svaret uteblir då vi hade fått en snävare bild av deras livssituation.

Vi tycker att vi har fått svar på frågeställningarna och att det resultat vi kommit fram till, det vill säga att diagnostisering av ADHD hos vuxna upplevs av personerna själva som någonting övervägande positivt, är viktigt att ta med sig när man läser debattartiklar och liknande. Efter vår undersökning håller vi med respondenterna att diagnostisering är viktigt för att stöd och behandling ska gå rätt till men att man inte ska förklara alla avvikande beteenden som ADHD. Vi anser att det är viktigt att se hur personen själv gynnas av diagnostiseringen, om man kan se klara fördelar med att sätta diagnos, och att fördelarna väger tyngre än nackdelarna. Utredningarna bör vara omfattande och inte sättas på vem som helst, oavsett om det gäller barn eller vuxna. I vårt kommande yrkesliv som socialarbetare kommer vi först och främst att ta med oss det respondenterna har lärt oss, om sina svårigheter, hur de bemästrat sina svårigheter, vad samhällets attityd till vad som är normalt kan betyda och kanske främst, vad en diagnos gör för nytta/skada och hur man bemöter de här personerna på bästa sätt.

Det är viktigt att frågan om diagnostisering och ADHD fortsätter att belysas även i framtiden. Utifrån vad vi kommit fram till i den här studien tycker vi att det skulle vara spännande att studera vidare om diagnostiseringens betydelse för personer som är yngre än vad våra respondenter var eftersom personerna i den här studien trodde att en person i yngre ålder kan ha en annan syn på att få en diagnos. Vi hoppas att forskare kommer att inkludera de diagnostiserades egen syn på sin situation i sina projekt. ADHD-debatten kommer säkert att fortsätta länge till och vi önskar att smutskastningen som sker mellan personer upphör och att man istället försöker fokusera på hur man kan hjälpa människor med den här problematiken. Hjälpen måste kunna ges oavsett om beteendet är någonting namngett eller inte.

KÄLLFÖRTECKNING

Able, S., Adler, L., Johnston, J., Swindle, R., (2007) Functional and psychosocial impairment in adults with undiagnosed ADHD. *Psychological Medicine*, 37, 97-107.

Adler, L., Ippolito Morill, M., Maya, E., Sitt, D., Shaw, D. (2009). Issues in the Diagnosis and Treatment of Adult ADHD by Primary Care Physicians. *Primary Psychiatry*, 16(5), 57-63.

Beckman, V. (2007). *Strider under hjärnåldern – Om ADHD, biologism, sociologism*. Enskededalen: Pavus.

Hallerstedt, G. (red.). (2006). *Diagnosens makt. Om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Daidalos.

Hjörne, E. (2004). *Excluding For Inclusion? Negotiating school careers and identities in pupil welfare settings in the Swedish school* (avhandling för doktorsexamen, Göteborg universitet).

Hjörne, E., Säljö, R. (2008). *Att platsa i en skola för alla. Elevhälsa och förhandling om normalitet i den svenska skolan*. Stockholm: Nordstedts.

Johansson, A. (2005). *Narrativ teori och metod*. Lund: Studentlitteratur.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Kvale, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Kärfve, E. (2000). *Hjärnspöken, DAMP och hotet mot folkhälsan*. Stockholm: Symposion.

Larsson, S., Lilja J., Mannheimer K. (2005). *Forskningsmetoder i Socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.

Nationalencyklopedin (2010). Hämtad: 2010-04-14, <http://www.ne.se/kort/diagnos>

Socialstyrelsen (2002). *ADHD hos barn och vuxna*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

BILAGA 1

Hej!

Vi heter Ulrika Nilsson och Annelie Bylund och studerar till socionomer på Mittuniversitetet i Östersund. Vi skriver just nu en C-uppsats som handlar om ADHD och vill därför komma i kontakt med personer som kan tänkas ställa upp i en intervjuundersökning.

Vårt syfte med denna undersökning är att studera hur personer som har fått en ADHD-diagnos upplever att deras liv eventuellt förändrats i och med diagnostiseringen.

För att kunna göra denna undersökning möjlig vill vi ha kontakt med dig som har fått ADHD-diagnosen när du var lite äldre, d.v.s. det är viktigt att du kommer ihåg diagnostiseringen. Vi är intresserade av att lyssna till din berättelse, och vad som har varit betydelsefullt för just dig. Vi önskar därför att komma i kontakt med dig för en intervju.

Du behöver inte berätta någonting för oss som du inte vill och inte lämna ut några personuppgifter. De uppgifter du lämnar ut kommer att behandlas konfidentiellt, det vill säga, de kommer inte att lämnas ut till någon eller användas på ett sådant sätt att man kan identifiera dig som person.

Allt deltagande är frivilligt och du kan när som helst avbryta.

Rent praktiskt kommer intervjuerna att kunna hållas i Mittuniversitetets lokaler, eller om du föredrar något annat ställe.

För ytterligare information eller om du undrar något, tveka inte att höra av dig.

Ulrika:

Annelie:

Mail:

Vi är tacksamma för att du vill vara med!

Med vänliga hälsningar Annelie och Ulrika

BILAGA 2

Intervjumall

Berätta om dig själv...

- Ålder
- Familjeförhållanden
- Sysselsättning
- Fritid
- Diagnosen

Berätta hur du ser på diagnosen ADHD

Berätta om hur ditt liv sett ut utifrån...

- Hemmet
- Skolan/Arbete
- Fritiden
- Relationer
- Identitet och attityder

Före och efter diagnostiseringen

Vad har varit problematiskt?

Vad har varit bra?

Berätta om hur diagnostiseringen gick till

Berätta vad du anser varit det bästa med att ha fått en ADHD diagnos

Berätta vad du anser varit det sämsta med att ha fått en ADHD diagnos

Någonting mer du vill berätta om