

”AMFETAMINBEHANDLINGEN HJÄLPTE MITT BARN”

Dags att ompröva svensk praxis vid hyperaktivitetssyndrom?

I Sverige är det ovanligt att hyperaktivitetssyndrom med uppmärksamhetsstörning behandlas med centralstimulerande medel, medan det är praxis i flertalet andra länder, bl a i USA och i Storbritannien. En anhörig till ett ADHD-drabbat barn vill i denna artikel dela med sig av sina personliga erfarenheter och reflektioner kring denna kontroversiella behandling.

Utan att minnas att det faktiskt hände, kan jag när som helst ur mitt inre ta fram upplevelsen av att få ett hårt knyt-nävsslag mot magen, känna hur den sugs inåt samtidigt som jag tappar andan. Jag fick många knyt-nävsslag i magen under min tidiga uppväxt, förövarer var min tvillingbror.

Min tvillingbror var två minuter äldre än jag, och ett ADHD/MBD/DAMP-barn (Attention Deficit Hyperactivity Disorder/Minimal Brain Dysfunction/Deficits in Attention, Motor control and Perception). Vi föddes i mitten av femtiotalet och var nummer tre och fyra i en syskonskara av fyra: det äldsta syskonet var bara 4 år när vi föddes. Min bror, Tomas, vände dygnet, var överallt, hördes mycket och krävde ständig tillsyn. I skolan blev det än värre, Tomas hade svårt för att lära sig läsa och skriva, spelade apa och hade svårigheter med kamratkontakter. Lärarna ringde hem och meddelade att »antingen får pojken byta skola eller så gör jag det», och det blev Tomas – skola efter skola. Under ett halvår var han även placerad hos ett äldre par på landet, men det fungerade inte heller.

Släkten menade att hans uppfostran var undermålig och att det förklarade hela saken, medan grannar ringde hem till oss och klagade när de fått ketchup i brevlådan. Det blev till slut en lek bland oss systrar att ringa till mamma och låtsas vara en arg granne. Hennes självförtröende var helt urgröpt.

Med åldern kom min irritation över att ha en sådan hopplös bror. Han förstörde för mig och mina kompisar och

spelade alltid över; det var ingen bror att känna stolthet över. Vid 15 års ålder skrev han fortfarande nästan oläsligt och vände på siffrorna, var tjock och utanför och ohjälpligt förälskad i en flicka. Han stod utanför hennes fönster varje kväll i månader. Annars låg han mest på soffan under senhösten, vi systrar hade bara elakheter till övers för honom.

En sista protest

Till jul hade jag fått oljefärger, och Tomas hade gått ut för att köpa olika nyanser av rött för att jag skulle måla flickan med det långa röda håret. Jag sade något avvisande eller spydigt. Innan han gick ut för sista gången klämde han ut alla röda tuber på mattan i sitt rum, som en sista protest över mitt bemötande.

Han hade slutligen tagit mod till sig, ringt och frågade chans. Samtalet blev kort. Klockan var strax efter halv sju en måndagskväll i slutet av december. Han gick sedan ned för trappan, gick in i köket och kramade om mamma. Jag tänkte säga något, men det blev inte så. Så gick han ut, jag tittade på klockan flera gånger. Mamma och pappa åkte på bio för att se »Om man skjuter hästar så ...». Sen kom ambulanser och polisbilar och min bror var en trasig kropp på ett spåravagnsspår.

Jacob, med likadana ögon ...

Sen gick det tio år och jag blev själv förälder. Jacob, mitt äldsta barn, är 14 år nu, med likadana ögon som Tomas och med samma diagnos. Fast ändå så anorlunda, så mycket lugnare och tryggare. Men likheterna finns där, bådas svårigheter med den sociala interaktionen, att inte kunna vänta in sin tur, tendensen att berätta historier utan början eller slut, en hudlös naivitet och godtrogenhet.

Som helt liten kunde Jacob inte resa sig när han ramlade, utan låg och väntade på att någon skulle lyfta upp honom. Han var hypoton i hela muskulaturen och dreglade jämt, varför han bar ständig haklapp tills han var 3 år. Han ramlade så mycket att vi hyrde hjälm, ändå fick han åka in och sys ihop i ansiktet ett par gånger.

Talet kom sent, han lekte aldrig med leksaker och sällan med andra barn. I stället gick han runt, runt dagis i sin egen värld och hittade på olika historier. Hemma kunde han gå runt, runt i köket och bara ljuda. Det var påfrestande. I skolan hänvisades han till specialklass och extragymnastik; det räddade honom delvis, helt säkert.

När Jacob var i 5-årsåldern började det klarna för mig. Jag insåg att något var allvarligt fel. Jag läste på. Jag började träna med honom dagligen under ett år, att kasta boll, stå på balansbräda och träna koordinationen. Kanske blev grovmotoriken lite bättre av detta.

Vi kontaktade barnhabiliteringen och Jacob fick träffa en sjukgymnast som omgående utbrast »men oh så bra han springer!» Sen träffade han en arbetsterapeut som deltog i lovsången, varför vi avstod från läkarbesöket. Det fanns ingen som helst lyhördhet för våra funderingar, man såg inte handikappet.

Det gick några år till och vi läste på mer. Jag ringde upp en ansvarig barnläkare på habiliteringen med en beställning: »Vi vill ha amfetaminbehandling till vår son.» Den kunde inte erbjudas. Vi önskade då att få honom remitterad till en utomlänsklänik. Sådant gjordes inte.

Amfetaminbehandling bakvägen

Ibland finns det en bakväg, som ett forskningsprojekt t ex, och så påbörjade Jacob en amfetaminbehandling vid 10 års ålder. Det blev en stor förändring. Specialklassstimmarna drogs ned, och han kunde mestadels vara i vanlig klass. Hemma blev det lättare, han kunde organisera sig i någon mån och irritationsmomenten blev mycket färre. Kanske vågar man till och med säga att han kände sig mer uppskattad av oss, syskonen och lärarna. Med medicineringen kunde han få en inre ro för att läsa, måla och skriva.

På helger och semestrar är det meningen att medicineringen skall reduceras eller helt sättas ut, vilket tyvärr innebär att just då han har tid att odla sina intressen blir möjligheten därtill sämre. Han har aldrig velat upphöra med behandlingen, tvärtom frågar han efter

den: »Kan jag få mina tabletter?» Han har inga biverkningar.

Någon gång, oklart när, måste han troligen upphöra med behandlingen. Vuxna får inte amfetamin på denna indikation, eftersom den motoriska hyperaktiviteten oftast växer bort. Andra kognitiva störningar anses inte vara en tillräcklig indikation för fortsatt behandling, trots att det har visat sig att barn som medicineras upp i 20-årsåldern har större möjligheter att klara t ex universitetsstudier. Sannolikt klarar de av hela sitt liv bättre.

Jag lyssnade en gång på en internationell kongress på ett föredrag om läkemedelsbehandling av ADHD. Man hade skickat en enkät till barnpsykiatrer i olika europeiska länder för att kartlägga den lokala policyn. Sverige fanns inte med på listan. Förklaringen var att samtliga tillfrågade svenska barnpsykiatrer år 1990 hade meddelat att man inte använder läkemedel i behandlingen av ADHD. I USA hade man närmare 60 års erfarenhet.

Få barnet upp på tåget igen

Människans psykologiska utveckling sker framför allt i barn- och ungdomsåren; efter 15 år är det mesta som det kommer att förbli. Enligt Piagets teorier utlöses ett biologiskt genetiskt förankrat program som följer en viss tidtabell. Flertalet barn hinner med tåget, men en del missar det, och några av dessa får man anta utgör rekryteringsunderlaget för barn- och ungdomspsykiatrin och de sociala myndigheterna. När föräldrar och skola väl söker hjälp är dyrbar tid redan förlorad i försök att reda upp problemen själv, och i missriktad välvilja att förhindra en stigmatisering av barnet.

Vårdgivarens uppgift bör vara att få barnet upp på tåget igen, så fort som möjligt, så att det inte missar de återstående stationerna innan resan är slut, innan den psykologiska rörligheten har reducerats och tonåringen fastnat i en mer eller mindre fastcementerad självbild.

Att nå en viss kompetens ger en form av belöningskänsla hos barnet. Belöningskänslan utlöser barnets motivation att utveckla sig vidare. Barn som misslyckas ofta eller avvisas kommer att känna skam. Hur kommer det att påverka barnets förmåga att ta itu med nya uppgifter? Hur mycket kommer det att hämma utvecklingen av barnets egentliga utvecklingspotential? Hur mycket kommer det att forma barnet?

Känna till och förstå sitt handikapp

Ett ADHD/DAMP-barn måste få en möjlighet att känna till och förstå sitt handikapp för att kunna gå vidare och

förmås att acceptera sig själv. Om tillvaron består av ett oförklarligt virrvarr av misslyckanden i flertalet skolämnen – inklusive de praktiska – utstötning eller mobbing av jämnåriga och föräldrars och syskons irritation blir själva livet svårt att stå ut med. Om man å andra sidan vet om att man har en medfödd omognad, alternativt felmognad, i hjärnan som förklarar ens svårigheter och delvis försvinner med åren, är det en information man kan förhålla sig till.

När vår grabb i 12-årsåldern träffade på ett annat barn med ADHD/DAMP kunde barnen känna igen sig i varandra. Jacob förklarade att »Jag har något fel i skallen så jag måste ta medicin», varpå kamraten genast slöt sig till att han själv nog måste ha samma fel. Sedan skrattade de i samförstånd åt detta obestridliga faktum.

I 12-årsåldern har barnet inkorporerat omvärldens värderingar, »generaliserat själv» (överjagsbildning) om hur t ex »lyckade barn» ska vara. Hur kommer denna bild att rymma med barnets egen självbild? I tonåren blir individen mer medveten om att andra människor har tankar och åsikter om dem. De barn som misslyckas och mobbas nedvärderar sitt själv, frustreras och kanaliserar i form av en utåt- eller inåtvänd aggressivitet.

Se över svensk praxis!

ADHD/DAMP är vanligt, det finns kanske ett barn i varje klass, oftast en pojke. Att det är så vanligt innebär möjligen att denna sannolikt genetiskt predisponerade störning, åtminstone i dess mildare former, kan ha bidragit till människoartens framsteg. Dessa barns frispråkighet, spontanitet, oräddhet och bristande tilltro till auktoriteter kan kännas sund.

Genom att tillåta en medicinering med amfetamin till ADHD/DAMP-barn (och vissa vuxna), kan sannolikt barnets tillgångar tillvaratas på ett bättre sätt.

Efter 57 år bör det kanske vara dags att se över svensk praxis?

Mamma, syster och läkare

(skribentens identitet är känd av redaktionen)

Naturmediciner i ny kinesisk databas

Det finns många omfattande databaser med medicinska fakta från hela världen, men ytterst få ger detaljerad information om de traditionella mediciner och naturbehandlingar som används i Kina och Sydostasien.

Förra året exporterade Kina naturmediciner värda 135 miljoner amerikanska dollar (cirka 900 miljoner svenska kronor). Som ett resultat av den allt viktigare roll som dessa naturprodukter spelar för läkemedelsindustrin och den biotekniska forskningen har Hong Kong University of Science and Technology (HKUST) skapat en databas för att jämföra de data som finns inom området. Informationen i databasen, som presenteras på engelska, är hämtad från den vetenskapliga litteraturen, främst tidskrifter och rapporter, tryckta efter 1991. Man ska snart göra en systematisk genomgång av äldre litteratur.

Databasen vänder sig till såväl lokala som utländska forskare inom läkemedelsindustrin. De vanligaste förfrågningarna rör vilka ämnen man kan extrahera ur en viss växt, vilka växter som innehåller ett visst ämne samt vilka växter som kan orsaka vissa biologiska effekter.

Klassificeras i fem kategorier

Forskningsrapporterna från vilka informationen hämtas är klassificerade i fem kategorier. Den första innehåller rapporter som beskriver fysikaliska och kemiska egenskaper hos renade naturliga föreningar, liksom synteser, halvsvynteser, biosynteser eller biotransformation av naturliga produkter. Den andra kategorin behandlar biologiska effekter av naturliga föreningar, den tredje information om »bioscreening» och biologiska effekter av växtextrakt. Den fjärde omfattar artiklar som beskriver isoleringsprocessen och den strukturella uppbyggnaden av växtbeståndsdelar. Den sista kategorin består i rapporter om såväl isolering som biologiska effekter av aktiva huvudämnen från växtriket.

Därefter kategoriseras data ytterligare i bibliografisk, botanisk, kemisk och biologisk information. Slutligen har man organiserat data på ett sådant sätt att varje post är länkad till en annan och kan sökas i en och samma sökning. Denna typ av relationsdatabas kan analysera, jämföra och korrelera information.

Källa:

Sveriges tekniska attachéer