

At navigere mellem systemer med en ADHD-diagnose

Af Mikka Nielsen

At få en diagnose som ADHD kan have vidtrækkende konsekvenser. Denne artikel viser, hvordan diagnosesystemer inddeler kompleks menneskelig adfærd og følelser i ordnede kategorier, og hvordan diagnosen både giver og begrænser adgang til samfundssystemer.

Denne artikel undersøger diagnosen Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) som en komponent i ét system, der kan skabe adgang til eller eksklusion fra andre systemer. En diagnose har i det medicinske system et særligt formål: at identificere og kategorisere oplevede problemer og tilbyde den rette behandling. Som det vil fremgå, indgår diagnosen imidlertid også som komponent i andre systemer, hvor den spiller en ganske anden rolle. I takt med en stigende bureaukratisering af samfundet anvendes diagnoser nemlig ikke kun inden for et medicinsk felt, men breder sig til andre systemer som eksempelvis et arbejdsmarkedssystem eller et uddannelsessystem. Specifikt viser artiklen, hvordan en række voksne, diagnosticeret med ADHD, oplever at navigere i forskellige systemer med hver deres logikker og procedurer.

Artiklen baserer sig på to års feltarbejde, hvor jeg undersøgte voksnes erfaringer med at få en ADHD-diagnose. Under feltarbejdet interviewede jeg 13 voksne diagnosticeret med ADHD og deres pårørende om de forandringer, diagnosen medførte. Jeg fulgte desuden flere af mine informanter til lægekonsultationer, hvor der blev talt en masse om medicin og hverdagsudfordringer med ADHD, og jeg deltog i seminarer om ADHD for diagnosticerede og pårørende. Her mødte jeg blandt andet 33-årige Christian, der fortalte om sine oplevelser med at få en diagnose for en håndfuld år siden. Christian har brugt en stor del af sin ungdom på at manøvrere i både det psykiatriske system og i uddannelsessystemet for at undgå, at de udfordringer, han oplever i forbindelse med sin diagnose, skaber unødige bar-



ADHD T-shirt solgt i butik (med reference til AC/DC-logo).

rierer. “En diagnose kan være vældig god – hvad enten den er rigtig eller ej. Det er altså med til at åbne for systemet. Systemet er jo ikke til at hugge og stikke i,” som han siger. Men ligesom mange andre af de mennesker, jeg mødte under feltarbejdet, har Christian også erfaret, at det kan være vanskeligt at finde logikken i den måde, systemerne fungerer på. Eksempelvis er det ikke altid gennemskueligt, hvilken rolle en ADHD-diagnose spiller, når man står i en situation i livet, hvor man søger efter hjælp. På baggrund af interviewuddrag fra feltarbejdet argumenterer jeg i artiklen således for, at udfordringen med ADHD-diagnosen, som komponent i flere systemer, dels er den, at logikker fra et system ikke nødvendigvis kan overføres til et andet system, og dels at mennesker med behov for hjælp kan føle sig tvunget til at acceptere ét systems logik for at få hjælp inden for et andet system.

Diagnosesystemer og ambitionen om orden

ADHD er en psykiatrisk diagnose karakteriseret ved symptomerne hyperaktivitet, impulsivitet og opmærksomhedsforstyrrelse. Voksne diagnosticeret med ADHD har ofte udfordringer med koncentrationen, de bliver let distraheret og kan have vanskeligt ved at gennemføre uddannelser eller fastholde jobs. Symptomerne opstår i barndommen, og mens nogle vokser fra problematikkerne, lever andre med disse livet igennem og får derfor brug for varierende grad af hjælp på forskellige tidspunkter i tilværelsen. Diagnoser er ordnet i særlige diagnosesystemer, der inddeler diagnoser i grupper, ligesom hver enkelt diagnose kan have flere varianter beskrevet. Hver diagnose er tildelt en kode, og

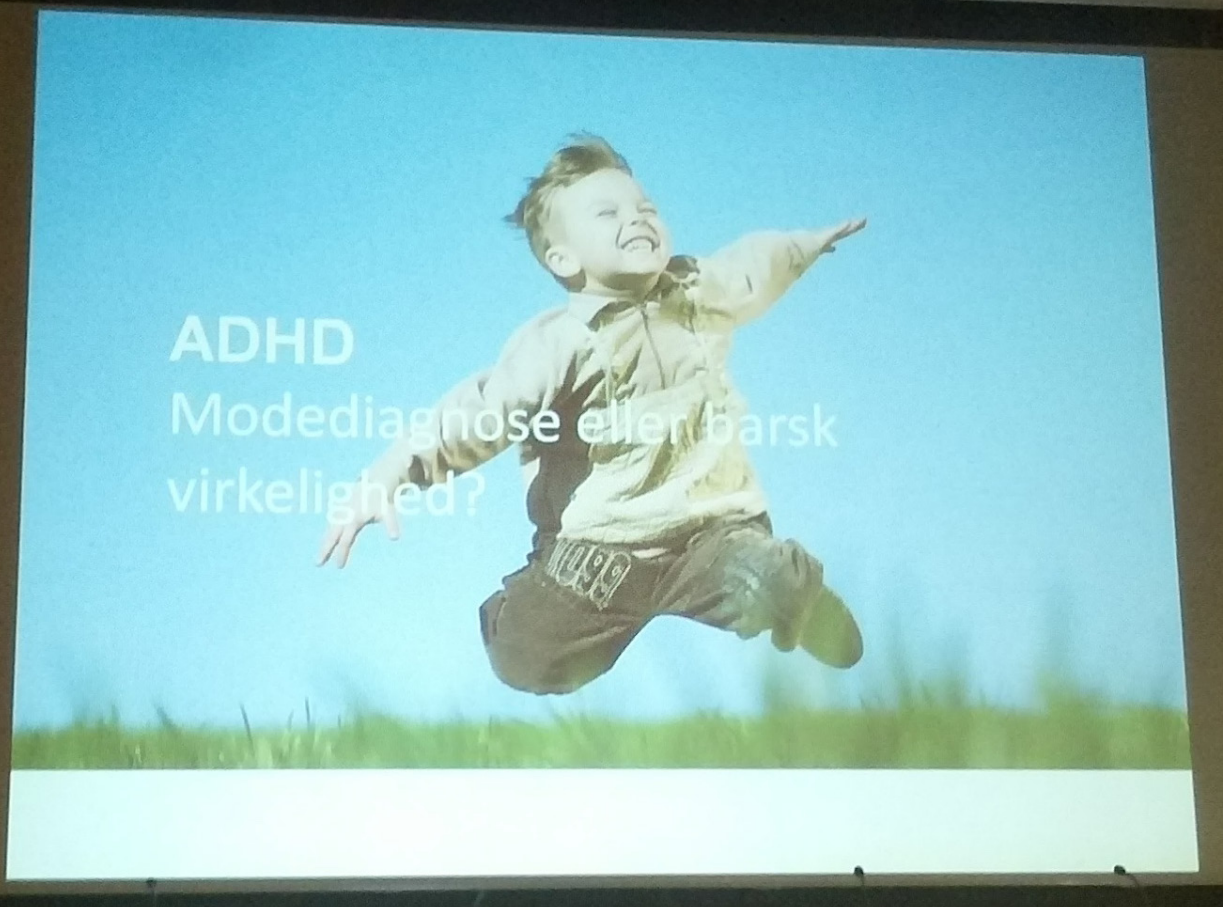
på den måde kan man administrere og katalogisere de problemer, man har identificeret som symptomer. Forud for at få stillet en ADHD-diagnose skal man igennem en udredningsproces, der i sig selv involverer flere systemer. Spørgeguides til lægesamtaler og selvrapporteringsskemaer anvendes til at rangere graden af oplevede problematikker. Her kan et spørgsmål lyde: “Hvor ofte har du svært ved [at] afslutte et projekt og få de sidste detaljer på plads, når den udfordrende del af arbejdet er overstået?” Antallet af svar i kategorien “meget ofte” eller “ofte” anvendes som indikator for, hvorvidt der kan være tale om problematikker relateret til ADHD. Oplevelsen af at besvare sådanne skemaer varierer blandt de mennesker, jeg har interviewet under feltarbejdet. Mens nogle har fundet det nemt at besvare spørgsmålene, fandt andre det vanskeligt at vurdere graden af den beskrevne problematik. Thomas, der allerede havde mistanke om ADHD, inden han opsøgte hjælp hos sin læge og senere en psykiater, forklarer blandt andet, at “det var jo bare sådan en checkliste. Det gav god mening. Jeg kunne godt se, hvor det bar hen af, som krydserne fordelte sig.” Peter derimod var usikker på, hvor han skulle sætte sine kryds – ligesom han var usikker på, hvad hans problemer mere konkret bestod i. Som han forklarer: “for mig er det normalt. Det er jo bare nogle ting, jeg skal gøre, det, der stod der (...) Jeg troede, det var normalt mange af tingene. Det var det så åbenbart ikke, fandt jeg så ud af, da jeg læste det igen.” Ikke nok med, at Peter i besvarelsen af spørgeskemaet skal tage stilling til, hvor ofte han oplever de beskrevne problematikker, han bliver også gjort opmærksom på, hvordan hverdagslige aktiviteter og håndtering deraf problematiseres. Hvad Peter gennem hele sit liv har opfattet som

“nogle ting, jeg skal gøre,” og som han i perioder har haft nemmere eller sværere ved, gøres pludselig til genstand for et medicinsk blik. Han oplever, at han ofte kommer i konflikt med folk, har svært ved at fastholde et job og ofte har en uoverskuelighedsfølelse, men har ikke tidligere gjort sig tanker om, hvordan hans udfordringer potentielt adskiller sig fra andres.

Som jeg har beskrevet det i et kapitel til bogen *Diagnoser: Perspektiver, kritik og diskussion*, transformeres et helt livs følelser og reaktioner til symptomer på en diagnose, så straks en udredningsproces iværksættes og diagnosen fastsættes. Hverdagslige udfordringer sættes i system og tildeles diagnosekoder. Både Peter og Thomas har selv opsøgt lægehjælp, og jeg har derfor ikke som ærinde at kritisere den psykiatriske praksis men snarere at illustrere, hvordan der med diagnoser skabes en designet ordenslogik. Med diagnosesystemet og dets hjælpesystemer i form af spørgeskemaer inddeles komplekse menneskelige erfaringer og adfærd i særlige kategorier, der gør erfaringer læselige for en maskine, som medicinhistorikeren Charles Rosenberg skriver i artiklen *Tyranny of the diagnosis*. Ved at krydse af i et skema kan man udregne risikoen for ADHD. Der ligger naturligvis altid en lægefaglig vurdering til grund for en diagnose, men man kan sige, at diagnosesystemerne er medvirkende til at skabe en forestilling om en såkaldt sygdomsspecificitet, hvor sygdomme antages at være en særlig afgrænset entitet, der kan sættes i system.

Psykiatriske diagnoser som forbindende væv mellem systemer

Studier viser, at identifikationen af ADHD-problematikker ofte er relateret til situationer, hvor den enkelte oplever udfordringer eller konflikter med de herskende normer på arbejdsmarkedet eller i undervisningsregi. Det kan være, når et barn har svært ved at samle sig om opgaver i skolen, eller når en voksen har mange jobskifte. I sådanne tilfælde kan det være en opmærksom skolelærer eller pædagog, der påpeger problematikken – og allerede her starter en forandring i den måde, man forstår både problemer og løsninger på. Inden for systemteoretiske studier taler man om, at et samfund består af funktionelt differentierede systemer. Disse kan være eksempelvis et økonomisk, politisk og et medicinsk system, der hver har egne logikker, regler og sprog. Vi har alle på forskellig vis berøring med eller indgår i de forskellige sociale systemer, og en proces, som at få en diagnose, kan være med til at illustrere, hvordan systemerne er vævet sammen, men også arbejder ud fra særegne principper. Som det påpeges af Rosenberg har diagnosticering altid været centralt inden for den medicinske praksis, men diagnoser spiller også en stigende rolle inden for andre felter. På nogle områder er der sket en såkaldt psykiatisering af måder at anskue menneskers udfordringer på, hvor pædagoger og socialrådgivere gør brug af det diagnostiske sprog og lo-



“ADHD: Modediagnose eller barsk virkelighed”, præsentation af psykiater Per Hove Thomsen til arrangement om ADHD afholdt af Psykiatrifonden, april 2014.

gik. Diagnoser er samtidig ikke blot et medicinsk værktøj, men kan forstås som et socialt fænomen, der spreder sig til andre systemer. En diagnose kan, udover at give adgang til behandling, eksempelvis være forudsætningen for, at man kan få tildelt særlige velfærdsydelse eller uddannelses-tilbud. På den måde spreder diagnoser ofte til felter udenfor den medicinske praksis og fremstår dermed som en slags forbindelse mellem forskellige systemer.

For de mennesker, jeg talte med under mit feltarbejde, har diagnosen, udover at give dem selv og deres omgivelser en konkret ramme at forstå deres udfordringer inden

for, også fungeret som en måde at “åbne for systemet”, som Christian siger i starten af artiklen. Med diagnosen følger en behandlingsplan og konkret viden om og teknikker til at håndtere hverdagsproblematikker relateret til diagnosen. Men diagnosen får også betydning indenfor andre systemer. Flere berettede om, hvordan de fik bevilget en bostøtte eller hjemmevejleder af kommunen efter at have fået diagnosen. Jenny, blandt andre, har fået hjælp af en bostøtte til at få styr på hjemmet og de daglige opgaver, og på den måde har hun fået gavn af diagnosens funktion uden for det medicinske system.. Da jeg besøger hende, viser hun billeder af, hvordan lejlig-

heden så ud for et par måneder siden. Stabler af papirer og poser på borde og gulv fylder, hvor end man ser hen. I dag, derimod, er lejligheden ryddelig og overskuelig at holde. Jenny beskriver tiden før diagnosen som kaotisk, uoverskuelig og famlende, mens diagnosen og adgangen til hjælp, i både abstrakt og bogstavelig forstand, ordnede hendes tilværelse. Andre informanter fortalte, at diagnosen gav mulighed for at komme i virksomhedspraktik efter et uafsluttet uddannelsesforløb. Og sådan oplevede flere, at diagnosen gjorde det nemmere at få hjælp til nogle af de udfordringer, de altid har haft. Som Karina, der er pårørende til Peter, udtrykker det: “Det handler om, at man rent håndgribeligt kan sige: måske Peter har behov for støtte under uddannelsen, fordi han har diagnosen. Men så længe han står uden diagnosen, så kan han ikke få en skid hjælp. Det var sådan lidt pest eller kolera. Og så alligevel ikke, for han får diagnosen og bliver medicineret. Det åbner bare en masse døre for ham.” Peter, Jenny og mine øvrige informanter oplever netop, at diagnosen bliver det bindeled mellem systemer, der legitimerer tildelingen af den nødvendige hjælp.

Administrativt har diagnoser en central funktion i vurderingen af bevilling af bostøtte eller lignende. For en af mine informanter, Kristine, var det dog ikke ADHD-diagnosen men en til-lejligheden-tildelt-dysleksi-diagnose, der udløste elektronisk hjælp til læsning gennem SU-styrelsen, mens hun var under uddannelse. Kristine forklarer, at “det var en konstatering af, at min læsehastighed var så langsom, at det var så hæmmende for mit studie, at de tillod at smide den ind under dysleksi. ADHD’en var så medicinering og terapi.” Kristine har egentlig ikke dysleksi, men fordi hun har vanskeligt ved

at fastholde koncentrationen, når hun læser – en kendt problematik for diagnosticerede med ADHD – får hun gavn af læse-støtte-pakken, der bevilges til folk med dysleksi. Kristines situation viser derved, hvordan diagnoser kan fungere som redskab til støtte fra det offentlige. Men eksemplet viser også paradokset i, at det netop er diagnosen og ikke den oplevede problematik, der bliver den udløsende faktor i bevillingen af et hjælpemiddel. Først da der er sat en særlig kode på problematikken, er det muligt at få hjælp.

Når diagnosen spænder ben mellem systemer

Mens en diagnose kan åbne for systemer, kan den imidlertid også have den modsatte effekt. Som følge af at blive diagnosticeret med ADHD har flere af mine informanter oplevet, at diagnosen skaber forhindringer for dem. Først og fremmest kan der være stærkt stigma forbundet med en ADHD-diagnose. Eftersom diagnosen ofte associeres med urolige børn, og legitimiteten af diagnosen er blevet betvivlet i den offentlige debat, oplever mine informanter, at de skal kæmpe mod andres fordomme. Men diagnosen kan også spænde ben mellem systemer – eller nærmere beskrevet spænde ben for den diagnosticeredes navigation i forskellige systemer.

Da jeg taler med Susanne i 2013, fortæller hun, at hun nogle år forinden, i forbindelse med et arbejdsprøvningsforløb inden tilkendelse af fleksjob, følte sig nødsaget til at træffe en svær beslutning som følge af sin diagnose. Susanne har været diagnosticeret i flere år, men har inden forløbet ikke været i medicinsk behandling for ADHD. Susanne fortæller: “jeg havde jo

Vedttaget af Folketinget ved 3. behandling den 25. april 2019

Forslag

til

Lov om ændring af lov om sygedagpenge og forskellige andre love

(Ret til at afvise lægebehandling uden ydelsesmæssige konsekvenser)

§ 1

I lov om sygedagpenge, jf. lovbekendtgørelse nr. 68 af 25. januar 2019, som ændret ved § 3 i lov nr. 701 af 8. juni 2018 og § 4 i lov nr. 339 af 2. april 2019, foretages følgende ændring:

1. § 21 a affattes således:

»§ 21 a. Retten til sygedagpenge bortfalder ikke, hvis den sygemeldte afviser at modtage behandling foretaget af en læge i form af operation eller lægeordineret medicin eller lægebehandling af tilsvarende indgribende karakter.«

§ 2

5. I § 69 c, stk. 1, 1. pkt., ændres »§ 69, stk. 2« til: »§ 69, stk. 3«.

6. I § 69 j, stk. 11, 3. pkt., ændres »§ 69 k, stk. 4« til: »§ 69 k, stk. 5«.

7. I § 69 k indsættes efter stk. 1 som nyt stykke:

»Stk. 2. Afviser en person at modtage behandling foretaget af en læge i form af operation eller lægeordineret medicin eller lægebehandling af tilsvarende indgribende karakter, kan dette ikke tillægges betydning for kommunens vurdering af, om personen har ret til ressourceforløbsydelse i jobafklaringsforløb.«

Stk. 2-5 bliver herefter stk. 3-6.

Vedtagelse af lovforslag om ret til afvisning af lægebehandling uden ydelsesmæssige konsekvenser.

levet med det [ADHD] i mange år, og havde jo fungeret sådan nogenlunde. Jeg havde jo helt klart nogle vanskeligheder ved at holde hus og hjem og de der forskellige ting, og arbejde og uddannelse, der hoppede jeg også fra det ene til det andet. Og så for to år siden, så jobcenteret, fordi jeg søger fleksjob, fordi jeg ikke har kunnet passe noget, så forlanger de jo, at så skal man jo have afprøvet alle muligheder. Og det er jo så medicin.” Susanne står pludselig i en situation, hvor afprøvning af medicin er nødvendigt for at få vurderet sin arbejdsevne og potentielt blive tilkendt et fleksjob – selvom hun har fungeret med

diagnosen i adskillige år. På daværende tidspunkt var loven om retten til at afvise lægebehandling uden konsekvens for forsørgelse ikke trådt i kraft. Loven blev først indført som forsøgsordning i 2014 og endeligt vedtaget i Folketinget i april 2019. Herefter blev det muligt at afvise behandling i forbindelse med eksempelvis arbejdsprøvning. Men inden da oplevede Susanne netop, at medicin blev et element i sagsbehandlingsprocessen. I dag er hun tilfreds med at tage medicin, men hendes forløb illustrerer, hvordan diagnosen, som komponent i ét system, skaber effekter i andre systemer.

Loven om retten til at afvise behandling muliggør, at andre ikke kommer i samme klemme mellem systemer. Andre love kan dog stadig gøre det vanskeligt for mennesker med en diagnose at navigere mellem systemer. Ifølge helbredsoplysningsloven har man som lønmodtager særlige pligter, hvad angår oplysninger til arbejdsgiver om sygdom. Loven siger eksempelvis: “en lønmodtager skal inden ansættelsen af egen drift eller på spørgsmål derom fra arbejdsgiveren oplyse, om lønmodtageren er bekendt med at lide af en sygdom eller har symptomer på en sygdom, som vil have væsentlig betydning for lønmodtagerens arbejdsdygtighed ved det pågældende arbejde.” Samtidig siger forskelsbehandlingsloven, at mennesker med handicap ikke må diskrimineres på baggrund af dette, og det kan derfor blive et definitionsspørgsmål, hvornår man har en særlig pligt eller beskyttelse. På ADHD-foreningens hjemmeside henvises til helbredsoplysningslovens bestemmelser, og på samme måde er flere af mine informanter stødt på kravet i samtaler med jobkonsulenter. Som diagnosticeret med ADHD kan man vælge at være pragmatisk og vurdere, at hvis diagnosen har indvirkning på ens arbejde, så er det “det forkerte job eller et forkert sted, man arbejder,” som en af mine informanter, Tanja, siger. Andre af mine informanter er mere usikre på, hvordan de skal forholde sig til spørgsmålet om at fortælle om eller hemmeligholde en ADHD-diagnose, og flere forklarer, at de er bekymrede for at blive frasorteret, hvis de fortæller om deres diagnose i en jobansøgning. “Men man ved jo ikke nødvendigvis, inden man starter på et nyt arbejde, om ens udfordringer relateret til ADHD vil have konsekvenser for ens evne til at varetage jobbet,” påpeger min informant Kristine. Alligevel vil hun gerne fortælle om diagnosen, “fordi det er jo en del af mig. Det er på lige fod med andre evner.” Jenny gør sig nogle lignende tanker. Hun skal netop til at søge job inden for et område, hun har arbejdet i gennem hele sit voksenliv – både før og efter diagnosen. Jenny tøver dog med at fortælle sin arbejdsgiver om diagnosen. Som hun forklarer: “egentlig har jeg det sådan, at jeg helst vil være ærlig og sige sådan og sådan. Og jeg ved jo, at jeg har nogle ressourcer. Men så er det så at jeg tænker: hvorfor skulle jeg sige det? Jeg kunne jo ligeså godt være den, som jeg altid har været. Jeg har aldrig haft problemer med at få et job altså... og jeg har jo arbejdet i mange år. Altid arbejdet og altid været god til mit arbejde.” Jenny påpeger noget essentielt: hun har haft de samme vanskeligheder siden barnsben. Efter diagnosen har hun fået hjælp til at håndtere problemerne, og på den måde føler hun sig bedre i stand til at varetage sit job. Samme pointe fremfører Karen, da hun fortæller om betydningen af at få en diagnose i forhold til jobsøgning og sin evne til at varetage et job: “Jeg har faktisk fået en gave, der gør, at jeg kan komme til at fungere meget bedre, end jeg gjorde før. Fedt. Jeg frygter, når jeg skal til møder i a-kassen og jobcenteret, når de ser, at der står ADHD. Det er også derfor, at jeg skriver det ingen steder. Jeg skal sådan set skrive det, men jeg skriver det ingen steder. Ligeså snart de ser de der fire åndssvage bogstaver. Åndssvage bogstaver, der spænder ben for mig hver eneste dag.” Konsekvensen

af at få en diagnose rækker på mange måder ud over, hvad der iværksættes inden for et medicinsk system. Skal man fortælle om sin diagnose eller ej? Hvad vil arbejdsgiveren anvende denne viden til? Og vil man eksempelvis, som Kristine også fortæller, være bange for at melde sig syg, hvis man fortæller om diagnosen, fordi arbejdsgiver i så fald vil mistænke diagnosen for at være skyld i sygefraværet? Når rigide forståelser af, hvad en diagnose kan fortælle om mennesket bag, og når vurderinger om menneskers arbejdsindsats vurderes på baggrund af diagnosekoder frem for deres faktiske indsats, er der risiko for, at diagnoser spænder ben mellem systemer.

Systemets orden og den komplekse virkelighed

Systemer transformerer mennesker og menneskers hverdag. I tilfældet med ADHD-diagnosen transformeres komplekse menneskelige erfaringer til en diagnose, og disse erfaringer bliver derved nemmere at håndtere inden for adskillige systemer. Symptomlister og spørgeskemaer grupperer erfaringer og problematikker, der i bestemte sammensætninger udløser bestemte indsatser. Ikke blot psykiatere, men også repræsentanter for andre end det medicinske system, træffer naturligvis beslutninger ud fra faglige vurderinger og retningslinjer. Men for de mennesker, der behandles inden for de forskellige systemer, kan systemernes logik til tider synes ulogisk. Når Christian paradoksalt nok oplever først at få hjælp i et arbejdsløshedssystem, der ønsker at understøtte ham i at komme videre i sit liv, efter han som studerende forgæves har opsøgt information om rettigheder til hjælp – for til sidst at indse, at han ikke kan gennemføre sin uddannelse – så virker adgangen til og rækkefølgen af den tilbudte hjælp fornuftsstridig. Eller når Susanne, der selv er diagnosticeret med ADHD, kan få bevilget mere hjælp til sit ene barn diagnosticeret med autisme end sit andet barn, der er gennem en udredningsproces for ADHD, selvom familien oplever, at dette andet barn har de største problemer – så skygger systemlogikken for virkelighedens komplekse behov. I begge tilfælde synes systemers prioritering af hjælp uigennemskuelig og uhensigtsmæssig, og særligt i det sidste tilfælde bliver nødvendigheden af en diagnose for adgangen til hjælp en hæmsko. Som Svend Brinkmann beskriver i sit kapitel til bogen *Uren Pædagogik 2*, er der en risiko for, med den stigende psykiatisering af den pædagogiske praksis, at det såkaldte 'rene' blik på menneskers problemer fortrænger mere 'urene' forståelser af livets kompleksitet. På samme måde kan logikken fra det medicinske system, hvor diagnosen er forudsætningen for behandlingen, få betydninger inden for andre systemer, hvorved oplevede udfordringer, der ikke er omfattet af diagnosen, eller øvrige kontekstuelle faktorer er i fare for at blive negligeret. Som Susanne udtrykker det: "altså det må jo være problemet, der udløser hjælpen frem for diagnosen, men det er det jo ikke."

Forslag til videre læsning

Brinkmann, Svend og Anders Petersen (red) (2015) *Diagnoser – Perspektiver, kritik og diskussion*. Aarhus: Klim.

Nielsen, Mikka, Anders Petersen, Mette Beck Risør og Mette Rønberg (red) (2016) *Diagnoser: Organisation, kultur og mennesker*. *Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund* 13.

Nielsen, Mikka (2020) *Experiences and explanations of ADHD: An ethnography of adults living with a diagnosis*. London: Routledge.



Om forfatteren

Mikka Nielsen er antropolog og postdoc på Københavns Universitet som en del af forskningsprojektet HumanImpact og Center for humanistisk sundhedsforskning. Hendes ph.d.-afhandling omhandler voksnes erfaringer med at få og leve med en ADHD-diagnose.