Den nya tidens skallmätning

”Föräldrarnas medvetenhet om att ett objektivt hjälpmedel för diagnostik av ADHD existerar kommer inom kort att öka genom insats av kraftfulla marknadsföringsaktiviteter.”
- Karl-Erik Morander, VD Qualisys AB, 2001 (1)

”Systemet tillhandahåller inte bara ovärderliga objektiva mätningar, det kan också minska din undersökningstid och öka din inkomst rejält.”
- Mark Strecker, M.D. Director, Medical Affairs OPTAx Systems, Inc, 2000 (2)

Skallmätning är en gammal hederlig metod för att bedöma människors egenskaper. I början av förra seklet ansåg man sig kunna diagnosticera den inre avvikelsen och förutsäga framtida kriminalitet utifrån huvudets form. Bristen på symmetri, huvudets litenhet, det överdrivna ansiktet – den ”objektiva” bedömningen blev att man här hade med en kriminell typ att göra. Med denna kunskap som grund kunde man *”skilja dem i tid från deras bättre rustade kamrater och styra dem mot karriärer mer lämpade för deras temperament”.* (3)

Skallmätningen fick i våra dagar, genom neuropsykiatrins behov av att hitta ”objektiva mätmetoder” för ADHD en uppiffad IT-anpassad efterföljare. Nu var det barnens *huvudrörelser* som skulle mätas med hjälp av en speciell kamera. Allt i syfte att avgöra om barnen skulle få diagnosen ADHD och med den amfetamin, eller inte. Så gott som alla ledande svenska neuropsykiatriker skaffade utrustningen – som de till en början fick låna gratis av tillverkaren. Landstinget fick betala 900 kronor för varje mätning.

Så här sade psykiatriker Martin Teicher, när han presenterade uppfinningen på det amerikanska psykiatrikersällskapets kongress:

> *”För första gången får en läkare en klar bild av ett barns exakta rörelser, som på ett precist och objektivt sätt avslöjar barnets förmåga att förbli fokuserad och stilla när det sätts inför en monoton uppgift.”*

Livliga huvudrörelser var som vi förstår ett kännetecken på en defekt i hjärnan.

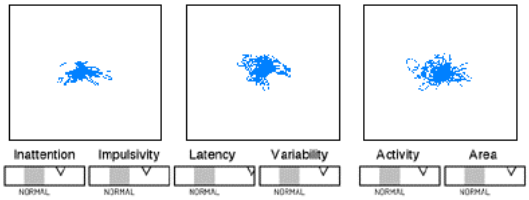
Det här var drömmen för den svenska neuropsykiatrin. Nu kunde man alltså hävda att man ”på ett precist och objektivt sätt” kunde mäta om barnet hade ADHD. Borta var de subjektiva

bedömningarna – nu kunde man med naturvetenskaplig exakthet mäta hjärnstörningen. Nu kunde man få tyst på kritiken om godtyckliga bedömningar.

Så här gick mätningen till:



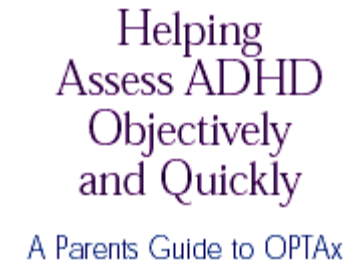
Barnen placerades framför en datorskärm och fick ett antal uppgifter (ett enkelt dataspel) att lösa på 15 minuter. En kamera fanns placerad bakom dem. *”Barnet bär ett band runt huvudet med en spegel riktad bakåt. Med hjälp av infrarött ljus följer kameran spegelns rörelse och upptäcker alla rörelser som är större än 0.04 millimeter. . .”* (4) Man kunde säga att barnens huvuden var direktuppkopplade till USA – det var nämligen dit de i kameran registrerade rörelserna sändes för analys: *”OPTAx* [**OP**tical **T**racking and **A**ttention Test] *sänder ögonblickligen information via Internet till vår centrala server på McLean* [psykiatriskt sjukhus i USA], *där de analyseras, jämförs med ålders- och könsavpassad normativ information, och sänds tillbaka till ert kontor inom någon minut, som en fullständig rapport.”* (5)



Ett makabert skämt? Inte alls! Det var det svenska företaget Qualisys, som genom sitt dotterbolag OPTAx lanserade metoden. Upphovsman var psykiatriker Martin Teicher, psykiatriprofessor vid Harvard University och verksam vid McLean-sjukhuset, till vilket de digitaliserade huvudrörelserna alltså sändes.

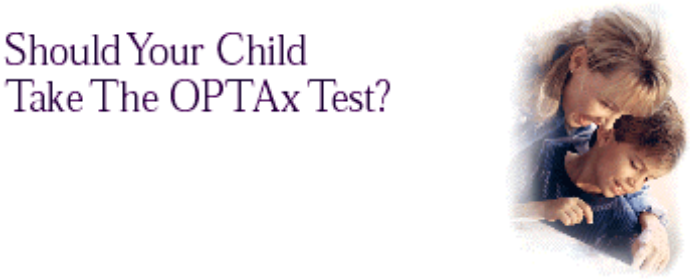


De flesta av Sveriges kända neuropsykiatriker skaffade år 2000-2001 kameran – och företaget gjorde reklam för dem på sin hemsida. Man fick telefonnumren och rekommenderades ringa den psykiatriker som fanns närmast. (6) Om man t.ex. befann sig runt Uppsala kunde man enligt företaget ringa BUP Akademiska sjukhuset i Uppsala och psykiatriker Lars-Olof Janols – som vid sidan av sin fotografiska verksamhet på Akademiska Sjukhuset i Uppsala också är anställd på det statliga Läkemedelsverket, som oberoende expert och konsult vad gäller centralstimulantia till barn.



Företagets hemsida var glättig – med många leende barn och föräldrar. På föräldradelen fanns frågor som oroliga föräldrar kunde förväntas ställa. Exempel: *”När bör mitt barn testas med OPTAx?”* Rätt svar var inte oväntat: *”Om ditt barn har problem att sitta still och vara uppmärksamt. .”*





Man fick också veta att flickorna var ett problem. De rörde sig inte lika mycket som pojkarna. Ur ett jämlikhetsperspektiv vore det förödande om man inte lyckades hitta symtomen också hos flickorna. Men kameran var jämlik – den avslöjade också de annars osynliga symtomen:

> *”Många flickor med ADHD förblir odiagnosticerade på grund av att deras komplexitet i rörelser och deras hyperaktivitet inte är urskiljbar utan känslig utrustning för rörelseanalys.”*

OPTAx satsade på massiv marknadsföring till föräldrarna, främst i USA – det krävdes massor av kunder om man skulle nå upp till målet: ett börsvärde på 4 miljarder. VD Morander sade:

> *”Föräldrarnas medvetenhet om att ett objektivt hjälpmedel för diagnostik av ADHD existerar kommer inom kort att öka genom insats av kraftfulla marknadsföringsaktiviteter.”* (7)

Psykiatriker Teicher trodde så mycket på dessa kraftfulla aktiviteter att han i ett tidigt stadium köpte 10 % av aktierna i dotterföretaget. (8)

På företagets hemsida fanns också en informationsdel riktad direkt till läkare. I denna fanns bl.a. den ovan gjorda beskrivningen av metoden att läsa. OPTAx medicinske chef, Mark Strecker, citerade ur en artikel av Teicher när han för läkarna berättade om den närmast gudomliga domarfunktion som kamerasystemet hade:

”En annan fördel som jag är säker på att ni, utifrån er erfarenhet av barn med ADHD och deras föräldrar, kommer att uppskatta, är att ´denna procedur kan vara till nytta när det gäller att lösa oenigheter om existensen av ADHD`. (9) *Föräldrar kan vara oroliga över att ´läraren inte är objektiv och kan ha en personlig konflikt´, skilda föräldrar kan vara oeniga om bedömningsskalor men ´föräldrar verkar vara villiga att acceptera resultat från objektiva datormätningar´* (10)*.”* (11)



Om nu inte det skulle räcka som argument så fanns det ytterligare att skäl - kameran drog in pengar:

”Systemet tillhandahåller inte bara ovärderliga objektiva mätningar, det kan också minska din undersökningstid och öka din inkomst rejält.” (12) Bruk av kameran skulle leda till ett *”effektivt patientflöde på mottagningen”.*

Och inte nog med det. Man kunde också med kamerans hjälp mäta vilken som var den *”bästa centralstimulantian”* för barnet. Kameran var också, som man sade, behjälplig i *”doseringskontrollen”* – man kunde med den hitta rätt *mängd* narkotika för barnen. Hade man rätt sort och rätt mängd så rörde de inte mycket på huvudet!

Men drömmen om den ”objektiva testningen av ADHD” slog fel – igen. Företaget gick år 2002 i konkurs. Kapitalinvesterarna svek. Vad som hände med de svenska kamerorna är obekant. Klart är i alla fall att inga svenska barn längre har sina huvuden uppkopplade till McLean-sjukhusets centraldator.

(1) Karl-Erik Morander, VD Qualisys, 26 april 2001.

(2) Mark Strecker, M.D. Director, Medical Affairs OPTAx Systems, Inc. How Optax works. Artikel företagets hemsida; tillgänglig november 2003 på http://www.institutefordevelopment.com/optax.htm

(3) Cesare Lombroso, *Crime: its causes and remedies*, 1911, s. 438-439.

(4) Mark Strecker, M.D. Director, Medical Affairs OPTAx Systems, Inc. How Optax works. Artikel företagets hemsida; tillgänglig november 2003 på http://www.institutefordevelopment.com/optax.htm

(5) Strecker, samma artikel.

(6) På listan fanns bl.a. psykiatrikerna Christopher Gillberg, Magnus Landgren, Lars-Olof Janols, Henrik Pelling, Ola Lundin.

(7) Karl-Erik Morander, VD Qualisys, 26 april 2001.

(8) Dagens Industri, 15 maj 2000.

(9) Teicher, Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 35, JAACP, mars 1996, s. 341.

(10) Teicher, JAACP, s. 341.

(11) Strecker, artikel företagets hemsida.

(12) Strecker, samma artikel.

Om barnen själva får berätta

”Majoriteten elever uppfattade inte sin oförmåga att ge uppmärksamhet som ett konstant problem inom dem själva (dvs. som en organisk hjärnstörning). I stället visade eleverna på att deras oförmåga att ge uppmärksamhet var beroende av det önskvärda i uppgiften.”
- William Frankenberger, professor i psykologi, 2001 (1)

Det sägs att diagnoser och amfetaminpreparat utdelas ”för barnens skull”. Barnen är det viktiga, barnen ska vara i centrum.

Men hur ser de barn som sägs lida av en neuropsykiatrisk störning på sin diagnos; hur ser de på behandlingen; hur ser de på biverkningarna? Man letar förtvivlat efter studier som handlar om det.

Det finns nästan inga sådana.

Socialstyrelsen har bara lyckats hitta tre – 3 – stycken. I den senaste av dessa, och där barnen svarade på frågor utan någon hjälp eller influens av föräldrar, kommenterade den amerikanske forskaren professor William Frankenberger frånvaron av sådana studier. Han skrev:

> *“Bristen på forskning vad gäller elevers egna redogörelser visar att forskarna har förbisett den rikedom av information som finns tillgänglig bara från de personer som är närmast berörda av beslutet att ge medicin.”*(1)

I Kadesjös sammanställning togs ett kapitel om barnens syn på centralstimulantiabehandling med. Det fick namnet *Barnens egen uppfattning om medicinen* (s. 199 i boken). Hur behandlades då den unika studien av Frankenberger i Kadesjös sammanställning? Svaret är att den på ett skrämmande sätt förvrängdes och misstolkades till att passa de egna syftena.

Så här gick det till:

I studien svarade 651 elever i åldrarna 11-18 på de ställda frågorna. Av dessa hade 50 en neuropsykiatrisk diagnos och fick behandling med centralstimulantia. (De var alltså lika många – eller om man så vill, lika få – som de diagnosticerade barnen i den berömda Göteborgsundersökningen av Christopher Gillberg, från vilken man dragit så många slutsatser

om den svenska befolkningen i sin helhet.) Det är vidare viktigt att påpeka att ***eleverna i den amerikanska undersökningen hade fått centralstimulantia i medeltal i 4 år.*** Deras svar gav alltså också viktig information om vad som händer vid *långtidsbehandling* med amfetamin – information som Socialstyrelsen i kunskapsöversikten säger sig sakna.

I sammanställningen beskrivs denna undersökning:

Kadesjö: ”35 procent angav 1 eller 2 på en femgradig Likert-skala [skala av typ ”håller med - håller inte med”, utarbetad av R. Likert] på frågan om de skulle sluta ta medicinen om de kunde, vilket kan tolkas som att de var negativa till att fortsätta medan 43 procent angav 4 eller 5, dvs var positiva till den.”

Men vad skriver forskarna själva i rapporten?

För det första löd frågan till barnen så här: ”Om det var upp till dig, skulle du sluta ta din medicin?” 35 % angav alltså 1 eller 2 vilket enligt forskarna ”visade att de ville sluta ta sin medicin”. 43 % angav 4 eller 5 vilket ”visade att de ville fortsätta ta sin medicin”. 23 % angav 3, ”vilket visade att de var osäkra”. Slutsats *enligt rapporten*: ”Femtioåtta procent av eleverna ville antingen avbryta sin behandling med centralstimulantia eller var osäkra på om de ville fortsätta behandlingen.”

Till denna inställning hörde förstås hur barnen såg på *sitt diagnosticerade tillstånd*. Forskarna skriver:

> *”Det är också viktigt att påpeka att 52 procent av eleverna rapporterade att de aldrig behöver någon medicin för att hjälpa dem fästa uppmärksamhet på saker de verkligen vill göra. . .Majoriteten elever uppfattade inte sin oförmåga att ge uppmärksamhet som ett konstant problem inom dem själva (dvs. som en organisk hjärnstörning). I stället visade eleverna på att deras oförmåga att ge uppmärksamhet var beroende av det önskvärda i uppgiften.”*

Om detta kan man i Kadesjös sammanställning inte läsa ett dugg. Lika lite kan man i Kadesjös sammanställning läsa om den *viktigaste* ”positiva” effekten av drogen.

Forskarna:

> *”Eleverna rapporterade att den viktigaste enskilda effekten av behandlingen med centralstimulantia var att deras lärare och föräldrar gillade dem mer när de tog sin medicin.”*

Elever rapporterade också att centralstimulantian hjälpte dem att bli mer uppmärksamma i skolan [en verkan som den skulle ha på alla elever, med eller utan en diagnos]; den hjälpte dem också socialt [se ovan om gillande från föräldrar och lärare]. Trots de nämnda positiva effekterna:

> *”Men, även om eleverna var medvetna om dessa positiva effekter, ville mer än 50 procent antingen avbryta eller var neutrala till att fortsätta med sin behandling.”*

Hur framställs då detta i Kadesjös sammanställning? I omedelbar anslutning till att man skrivit ”medan 43 procent angav 4 eller 5, dvs var positiva till den [centralstimulantian]” skriver man: ”Majoriteten av eleverna rapporterade att medicinen hjälpte dem. Ju bättre effekt de upplevde desto mer positiva var de till att fortsätta med den.”

Vi tar det för säkerhets skull en gång till:

Forskningsrapporten: *”Femtioåtta procent av eleverna ville antingen avbryta sin behandling med centralstimulantia eller var osäkra på om de ville fortsätta behandlingen.” ”Men, även om eleverna var medvetna om dessa positiva effekter, ville mer än 50 procent antingen avbryta eller var neutrala till att fortsätta med sin behandling.”*

Sammanställningen: ”Majoriteten av eleverna rapporterade att medicinen hjälpte dem. Ju bättre effekt de upplevde desto mer positiva var de till att fortsätta med den.”

Så kan man framställa saker och ting om man vill vilseleda läsaren, som inte kan förväntas ha tillgång till den ursprungliga rapporten. Kadesjö drar egna positiva slutsatser från rapporten. Forskarna själva hade betonat rakt motsatta slutsatser.

Sammanställningen återger sedan helt riktigt forskningsrapportens sammanfattning över biverkningar. Man skriver: ”Många angav biverkningar (63 procent av alla), framför allt att det var svårare att somna och att de fick ont i huvudet eller i magen.”

Man kunde ha lagt till detta från forskningsrapporten:

> *”Speciellt bekymmersamt var procentsatsen elever (40 %) som rapporterade att de upplevde tics [ofrivilliga ryckningar] som de inte haft innan de började behandlingen med centralstimulantia.”*

Man ska här tänka på att dessa barn i de flesta fall utsatts för långtidsbehandling med amfetaminpreparat – i medeltal i 4 år.

Man kan också jämföra denna siffra med vad Socialstyrelsen skrivit några sidor innan i sin skrift (genom psykiatriker Janols). På sidan 194 står under rubriken ”Mindre vanligt”: ”Tics/förvärrade tics”. Bland barnen i undersökningen ovan hade *40 %* fått tics, som de alltså ***inte*** haft innan de började ta amfetamin. 40 % kan knappast betraktas som ”mindre vanligt”. Antingen ser inte psykiatriker biverkningarna, förblindade av de egna förutfattade meningarna att de inte ska finnas, eller så är den allvarliga biverkningen tics något som kommer vid långtidsbehandling – det är nästan inga barn i Sverige som kommit upp i dessa behandlingstider, än.

I sammanställningen av Kadesjö konstateras vidare helt riktigt att det är mycket oroande att man i Frankenbergers undersökning funnit ”att 53 procent av de klasskamrater som inte tog medicin uppgav att de någon gång varit med om att någon gett bort eller försökt sälja sin medicin. . .” Man säger att man inte har några rapporter om sådant i Sverige. Inte så konstigt kanske då man inte ens frågat barnen om det som den amerikanska undersökningen tar upp. Men framför allt har vi inte haft någon egentlig förskrivning av amfetamin till barn i Sverige. Socialstyrelsen har med andra ord tidigare inte bidragit till att amfetamin säljs på de svenska skolgårdarna!

Författaren till studien, Frankenberger, fick ta del av det som Socialstyrelsen skrivit under rubriken *Barnens egen uppfattning om medicinen.* Han kommenterade stycket och en kritisk bedömning av sammanställningens slutsatser på följande sätt:

> *”Jag håller med om att styrelsen inte riktigt verkade förstå vikten av alla de frågor som väckts av artiklarna. En sak du inte tog upp är bristen på långsiktiga positiva resultat för elever som behandlas med centralstimulantia. Jag tror att bristen på långsiktigt uppnådda framgångar är mycket viktig och borde vara en central fråga tillsammans med bristen på kunskap om andra långsiktiga konsekvenser i livet av att ta medicin.”*

”Jag anser att en av de viktigaste slutsatserna av Moline/Frankenberger-studien var att ju längre eleverna tog medicinen ju högre dos fick de, och den högre dosen var förknippad med fler allvarliga biverkningar. Det verkade som om dosen ökades för att upprätthålla effektiviteten av medicinen och sedan tog man till andra mediciner för att handha biverkningarna av den ökade dosen, så att eleverna till slut tog många olika mediciner utan någon visshet om långsiktig nytta av dessa.”

Men några sådana slutsatser kan man inte finna i Kadesjös sammanställning. I denna (s.200) finner man i stället följande:

”Resultaten från dessa studier visar hur viktigt det är att behandlande läkare samtalar med de barn som får medicin. Att man, med respekt för barnens upplevelser, tillsammans med barnen själva analyserar positiva och negativa effekter av medicinen och ***hjälper dem att hantera de känslor det måste väcka att behöva ta medicin när man egentligen upplever sig alldeles frisk.***” (Betoning här.)

Ja, hur ska man hjälpa dessa patienter, som alltså upplever sig ***alldeles friska***, att ”hantera de känslor det måste väcka att behöva ta medicin”? Det enda sättet är nog att göra som man gör idag – övertyga dem om att de inte alls är som de känner sig!

(1) Moline, Frankenberger, Human Development Center, University of Wisconsin-Eau Claire, *Use of Stimulant Medication for Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Survey of Middle and High School Students' Attitudes*; Psychology in the Schools, Vol. 38, nr 6, november 2001.

Nonchalansen inför biverkningarna

”En medicinsk fråga till slut: Har du någon åsikt eller erfarenhet av kardiovaskulär säkerhet av CS [centralstimulantia] i långtidsbehandling? Detta kan ju bli en realitet och man kan undra i ljuset av erfarenheter med t ex aptitnedsättare.”
– Gunnar Alván, generaldirektör Läkemedelsverket, 2000 (1)

Den bild som allmänheten får av amfetaminbehandlingen är att den är noggrant kontrollerad och att barnen ges ett ”milt stimulantia” med få biverkningar. Ingenting kan vara längre från sanningen.

Författare till avsnittet om amfetaminbehandling i Socialstyrelsens kunskapsöversikt är den på Läkemedelsverket och BUP Akademiska sjukhuset i Uppsala anställde psykiatrikern Lars-Olof Janols. Han beskriver hanteringen av amfetaminet på följande sätt: ”Vissa kliniker med stor erfarenhet av denna behandling har erhållit så kallad kliniklicens för namngivna läkare som under *strikt uppföljning från Läkemedelsverkets sida* får skriva ut centralstimulerande läkemedel utan licensansökan i enskilda fall. *Rapporter krävs regelbundet från dessa kliniker* och från de läkare som sökt individuella licenser och *förskrivningsmönstret avseende centralstimulantia följs noggrant i nära samverkan mellan Läkemedelsverket, Socialstyrelsen och barnpsykiatrin.*” (2) (Kursivt här.)

Den verkliga historien är helt annorlunda och berättas nedan. (Se också kapitlen *Om barnen själva får berätta* och *Den nya amfetaminbehandlingen.*)

”Deadline” för rapporterna till Läkemedelsverket för år 2002, från klinikerna som har kliniklicens, var den 1 mars 2003. Alla kliniker fick av Läkemedelsverket ett brev i slutet av januari med information om tidsgränsen.

Men *hälften* av klinikerna – 15 stycken – försummade/klarade inte av att skicka in rapporterna i tid. BUP-kliniken Akademiska sjukhuset i Uppsala (Pelling/Janols) skickade in sin rapport den 3 april, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg (Kadesjö/Gillberg) skickade rapporten 2 månader för sent, den 7 maj.

Barn- och ungdomspsykiatriska klinken i Lund hade fortfarande den 20 maj inte lyckats lämna in alla nödvändiga rapporter! Överläkare Gunilla Thernlund, ansvarig för rapporterna, lämnade den 14 april in en sammanställning över totalantalet behandlade barn (se vidare nedan). Hon skrev då att man *”haft en ansträngd situation”*; *”vissa rutiner har också blivit eftersatta”* men att man nu höll på *”att ordna upp situationen”*. Hon lovade en komplettering efter påsk. Men fortfarande i slutet av maj hade enligt Läkemedelsverket inte de kompletterande rapporterna inlämnats.

Slutsatsen är uppenbar: dessa försummelser och eftersatta rutiner hindrar en nationell uppföljning när det gäller förskrivningsmönster, förekomst av biverkningar och missbruk.

Vad som ytterligare förvärrar situationen är att Läkemedelsverket inte ställer samman informationen från de olika rapporterna – när den till sist inkommit.

Läkemedelsverket kan, vid förfrågan, ge en rapport om hur många nyinsättningar som finns för år 2002 och om hur många barn som totalt behandlas med centralstimulantia. Däremot kan man inte presentera information om 1) hur många barn som drabbats av olika typer av biverkningar, 2) hur många barn som avslutat behandlingen på grund av biverkningar eller 3) vilka preparat som använts. Inte heller för åren 2000 eller 2001 kan man presentera sådan information. Man har underlåtit att bearbeta de enskilda rapporterna som lämnats in. Läkare, patienter, allmänhet och politiker undanhålls den information som finns i myndighetens arkiv.

Ungefär 50 barn vid de kliniker som har kliniklicens fick år 2001 *avbryta* behandlingen med centralstimulantia *på grund av att biverkningarna blev alltför svåra*.

Den informationen är en väl begravd hemlighet i Läkemedelsverkets arkiv! Man kan inte läsa om dessa biverkningar i någon sammanställning från Läkemedelsverket. För att få kännedom om dem måste man gå igenom totalsammanställningen från varje enskild klinik.

Läkemedelsverket har under 2003 ändrat rapportsystemet (för 2002). Nu begär man in ett *enskilt rapportformulär för varje behandlat barn*. Klinikerna gör bara en totalsammanställning av 1) hur många barn som behandlats, 2) hur många barn på vilka centralstimulantia nyinsatts och 3) hur många som avslutat behandlingen. Det här *skulle kunna* innebära en noggrannare uppföljning *om* Läkemedelsverket sammanställde de enskilda

rapportformulären. Men det gör man inte. Man har i och med detta ytterligare försämrat möjligheten till insyn i verksamheten. En person som är intresserad av att ta reda på vilka biverkningar som behandlingen givit har nu inte längre totalsammanställningarna över biverkningar från de olika klinikerna att tillgå. Och eftersom Läkemedelsverket försummar att göra en sammanställning skulle man behöva gå igenom varje enskild rapport för att få information om biverkningar.

Dock kan man från enskilda kliniker ändå finna en del uppgifter. Kliniken vid Huddinge sjukhus (Dahlström), som behandlade 117 patienter, rapporterade att *biverkningar* i form av *aggression* uppstått hos sex av barnen. Det innebär att 5 % av de behandlade barnen drabbades av denna allvarliga biverkning. Om denna procentsats skulle vara representativ för övriga kliniker med kliniklicens skulle det totala antalet barn som blev aggressiva av narkotikan vara runt 100. Om denna höga frekvens bara finns vid kliniken i Huddinge kan man fråga sig om aggressiviteten framkallats av ett speciellt preparat. Man kan fråga sig om bedömningskriterierna är olika vid olika kliniker (se vidare nedan) och om man på andra kliniker betraktar aggressiviteten som ett symtom på något annat tänkt psykiatriskt tillstånd, och av den anledningen inte rapporterar det hela som *en biverkning*. Men dessa frågor kan inte ges något svar. Läkemedelsverket sammanställer inte resultaten, än mindre ställer man några frågor.

De inkomna uppgifternas *kvalitet* kan inte bara ifrågasättas utan också avfärdas. Vad som bedöms som biverkningar verkar skilja sig från klinik till klinik. Bedömningskriterierna ter sig helt godtyckliga.

Vi tar ett exempel: *signifikant retarderad [hämmad] viktutveckling.* (Denna biverkning kan kopplas till effekten av att centralstimulantia också påverkar produktionen av tillväxthormon och på så sätt inverkar menligt på tillväxten hos barn. Denna allmänna påverkan på tillväxten *förhindrar naturligtvis också den växande hjärnan från att utvecklas på ett normalt sätt.*)

Vid kliniken i Linköping drabbades ***40 % av barnen*** (12/31) år 2000 av signifikant retarderad viktutveckling; året efter, 2001, drabbades ***30 % av barnen*** (14/46) på kliniken av samma biverkning. Men på BUP Uppsala drabbades ***0 %*** (!!) av denna biverkning – ***0 barn av 187***.

Hur förklarar man sådana statistiska orimligheter?

Sex av *barnen* vid kliniken i Huddinge drabbades alltså förra året av *aggressioner* som en direkt biverkning av behandlingen. Från sju kliniker rapporterades för år 2001 om barn som drabbats av biverkningen aggressioner och där behandlingen på grund av detta fick avbrytas. *Ett enda fall* av aggression, som biverkning av centralstimulantia, finns rapporterat till det nationella biverkningsregistret SWEDIS under åren 2000-2002. De övriga fallen finns inte rapporterade till biverkningsregistret – de är gömda i Läkemedelsverkets arkiv.

Av psykofarmaka framkallad aggression har lett till flera våldsdåd de senaste åren. Att *aggression* uppenbarligen skapats av *behandlingen med centralstimulantia* föranleder många frågor. Har Läkemedelsverket ställt dessa frågor? Har man utrett dessa fall ytterligare? Högst säkert är svaret *nej.* Man kommer aldrig så långt. Den påstått noggranna uppföljningen är en ren lögn – man får in ytterst bristfällig godtycklig information, som dessutom konstant kommer in för sent; när väl informationen inkommer bryr man sig inte om att sammanställa den.

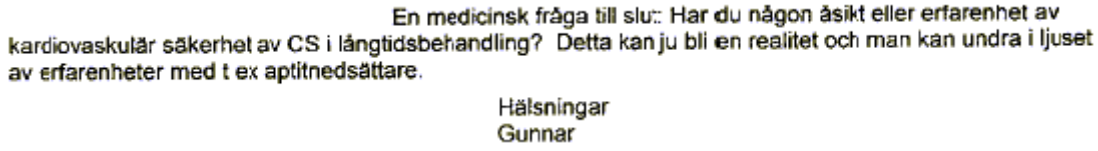
Det är skrämmande att nästan inga rapporter skickas in av aktuella psykiatriker till det speciella nationella biverkningsregistret. Det *finns*, som vi sett, en hel del att rapportera! På Läkemedelsverkets hemsida finns följande uppmaning i ämnet: ”Tveksamhet om samband föreligger mellan intag av läkemedel och inträffad reaktion är ett skäl till att rapportering inte sker från hälso- och sjukvården. *Läkemedelsverket vill uppmana till rapportering på misstanke om biverkning det vill säga utan att rapportören har tagit ställning till sambandet mellan läkemedel och inträffad reaktion*.” (Kursivt här.)

Den uppmaningen följs inte alls, vilket Läkemedelsverket vet om. Av amfetaminpreparaten framkallade *aggressioner*, *hallucinationer*, *depressioner* – om vilka man kan läsa i klinikernas totalsammanställningar – borde vara nog så viktiga att rapportera. De rapporteras inte till det nationella biverkningsregistret och undanhålls på så sätt allmänhetens kännedom. Men högst sannolikt delar de flesta av dessa psykiatriker den inställning till biverkningar som ordföranden i sektionen för barnneuropsykiatri i Svenska Föreningen för Barn- och Ungdomspsykiatri, överläkaren vid BUP Lund, Gunilla Thernlund har. Thernlund, som också är en av de huvudansvariga för Socialstyrelsens (tänkta) *kvalitetsregister* för centralstimulantiabehandling av barn och ungdomar med ADHD, och om vars egna rapporteringsproblem vi kunnat läsa ovan, har tillkännagivit följande bekymmersfria inställning i ämnet:

”Centralstimulantia har inte bara en dokumenterad effekt, biverkningarna är välkända och möjliga att kontrollera. Om behandlingen inte ger påtaglig positiv effekt är det ju bara att sätta ut den, likaså om biverkningarna blir för besvärande. Trots att preparaten kan missbrukas ger de inte i egentlig medicinsk mening beroende, som morfin, bensodiazepiner, nikotin eller till och med koffein.” (3)

Preparaten *kan* missbrukas, men ger alltså ”inte i egentlig medicinsk mening beroende” – som exempelvis kaffe! Om biverkningar, som paranoid psykos, depression och aggression uppstår är det ju bara att sluta med behandlingen!

Det kan i sammanhanget nämnas att 6 barn av 102 vid Thernlunds klinik i Lund år 2000 drabbades av *signifikant blodtrycksstegring* på grund av amfetaminet. Allmänheten får inte veta fakta om biverkningarna och riskerna med skador på hjärtat. Men *internt* finns stora farhågor. Så t.ex. skrev Läkemedelsverkets generaldirektör Gunnar Alván i ett privat brev till en kollega den 14 mars 2000:



En medicinsk fråga till slut: Har du någon åsikt eller erfarenhet av kardiovaskulär säkerhet av CS i långtidsbehandling? Detta kan ju bli en realitet och man kan undra i ljuset av erfarenheter med t ex aptitnedsättare.

Hälsningar
Gunnar

”En medicinsk fråga till slut: Har du någon åsikt eller erfarenhet av kardiovaskulär säkerhet av CS [centralstimulantia] i långtidsbehandling? Detta kan ju bli en realitet och man kan undra i ljuset av erfarenheter med t ex aptitnedsättare.”

Vad Alván tänkte på när han hänvisade till ”aptitnedsättare” var preparaten fenfluramin (Ponderal) och dess nyare släkting dexfenfluramin (Isomerid), som drogs bort från marknaden 1997. Preparaten drogs bort efter det att man funnit att de orsakade allvarliga skador på hjärtat. *Ändå hade dessa preparat getts till miljoner människor – och ansetts ”säkra”.* Fenfluramin och dexfenfluramin är kemiskt nära besläktade med metylfenidat (Ritalina) och amfetamin, som också orsakar viktförlust!

Chefen för den myndighet som nu beviljar tusentals licenser för behandling av barn och vuxna undrar alltså ***privat, i interna kommunikationer,*** om det inte ”i ljuset av erfarenheter

av t ex aptitnedsättare" finns risk för skador på hjärtat vid långtidsbehandling! Just nu är det också så att långtidsbehandling inte bara kan *bli* en realitet – det *är* en realitet.

Generaldirektör Alván skulle med andra ord inte bli förvånad om det visar sig att svenska barn får hjärtskador av behandlingen. Vi kan säga att han drivit på för att många fler barn ska få amfetamin *samtidigt* som han privat undrar om inte detta amfetamin kommer att ge barnen hjärtskador!

Socialstyrelsen i sin tur har varit medveten om olika missförhållanden när det gäller rapporteringen av de faktiska biverkningar som barnen utsatts för. Men man har valt att inte agera. Justitieombudsmannen har nyligen kritiserat Socialstyrelsens försumliga uppföljning av missförhållanden vid en psykiatrisk klinik. *Om* Socialstyrelsen skulle ha agerat mot de missförhållanden som rått vid Barn- och Ungdomspsykiatriska kliniken i Uppsala, som behandlar flest barn i landet med centralstimulantia, skulle man ha riskerat att tvingas rikta allvarlig kritik mot den psykiatriker – Lars-Olof Janols – som skrivit stycket om medicineringen av barn i kunskapsöversikten. Det skulle i sin tur ha skadat trovärdigheten av dokumentet och hindrat dess lansering. Därför valde man att inte agera; därför utsätts barnen för fortsatta allvarliga biverkningar och allmänheten för motsvarande allvarlig desinformation.

(1) Gunnar Alván, generaldirektör Läkemedelsverket, brev till Sten Levander, 14 mars 2000.

(2) Janols, *Neuropsykiatrin vill se till hela barnet*, Dagens Medicin Nr 1-3, den 16 januari 2001.

(3) Thernlund, Dagens Medicin, 5 december 2000.

Mera droger – ökat missbruk

”Dom är alltid på toaletten och sniffar det [Ritalina] och andra grejer.” ”Langningen pågår hela tiden; det är det normala.”
– elever Australien, 2002

Om man ökar tillgången på droger ökar man också missbruket. Om man dessutom för en kampanj om att drogerna inte är särskilt farliga ökar man missbruket ännu mer.

Den erfarenheten fick Socialstyrelsen redan på 60-talet efter de misslyckade experimenten med legal förskrivning till narkomaner. Men man väljer i nuet att bortse från historien.

I Socialstyrelsens kunskapssammanställning propagerar ett antal av landets ledande neuropsykiatriker för en kraftigt ökad användning av amfetaminpreparat samtidigt som man tonar ner faran med dessa.

För att undvika att bli lurad bör man läsa nedanstående:

I de länder där barn ”med ADHD” får centralstimulantia sprids drogerna och en illegal marknad skapas. I Australien, England och USA hittar man samma historier – och samma oansvarighet bland de psykiatriker som står för spridningen.


DRUG SHAME

Kids who queue to be sedated

Australien

”Barnen byter, delar ut och säljer potentiellt skadliga receptbelagda mediciner [droger] enligt en preliminär rapport om ungdomars bruk av droger… Dessa inkluderar centralstimulantia såsom Ritalina och dextroamfetamin…Experter uttryckte rädsla för att drogerna används för att kuva och kontrollera stimmiga barn.”

Barnens kommentarer innefattade: ”…grejer som Ritalina tar alla! Det finns så många som säljer det.” ”Dom är alltid på toaletten och sniffar det [Ritalina] och andra grejer.” ”Langningen pågår hela tiden; det är det normala.”

Drug swapping: the schoolyard scandal

Citaten är hämtade från en australisk tidning (1) i vilken man sammanfattar en undersökning där grundskoleelever själva berättar om sin situation och om handeln med de droger som psykiatriker skrivit ut. I den delstat i landet där störst andel elever – nästan 5 % – får legal centralstimulantia, begärde hälsoministern att åtgärder skulle vidtas mot ”överförskrivningen”, för att stoppa spridningen av droger. Men han mötte direkt motstånd. Ordföranden i delstatens läkarförbund, Bernard Pearn-Rowe, tyckte inte att läkarna gjorde sig skyldiga till någon överförskrivning: *”Det här är inte något vi ska behöva försvara, det är något vi ska vara stolta över.”* Han ansåg att man i alla andra delstater i stället ”underförskrev” (!) amfetamin *”därför att de inte hade så många barnläkare som specialiserat sig på att behandla ADHD”.* Han tyckte att eftersom 11 % av alla barn har ADHD så skulle fler barn – än de 5 procenten – ha ”medicin”!

England

”När jag åkte till skolan trodde jag att bara en eller två elever skulle vara på metylfenidat [Ritalina]. Men av 300 barn så var 30 på det. När jag undersökte hur drogerna förvarades så var det en verklig skräckhistoria. Det fanns runt 300 piller i en olåst låda förvarade i kuvert och burkar. Det fanns inga anteckningar om hur pillrena delats ut. När jag intervjuade pojken så sade han att han blev ansatt varje dag i veckan av andra barn som ville ha hans Ritalina.”

Orden kommer från en polis i England som undersökte en anmälan om att en tolvårig elev sålde Ritalina – eller Kiddie Coke, barnkokain, som det också kallas – för 1 pund styck. Historien berättas i ett nummer av *The Times* (2). Man kan i tidningen läsa om hur även England nu begåvats med ett omfattande missbruk av det legala ”barnkokainet”:

Ritalin: a new peril in the playground

”De flesta barn som söker en kick sväljer helt enkelt pillren, som de köper för mellan 50 pence och 1½ pund styck. De som är mer vana med gatulivet har lärt sig att om de krossar dem till pulver och sniffar det så blir det en kraftigare effekt. ’Det får en att känna sig vimsig,

som om man inte kan sluta skratta', säger en 13-årig tjej som har tagit Ritalina två gånger. 'Men efter ett tag så känner man sig sjuk och lite trött.' Kommer hon att ta det igen? 'Helt klart.' "

USA

I mönsterlandet USA finns det ingen brist på information om missbruket av centralstimulantia – även om det inte är vad alla de av läkemedelsbolag sponsrade undersökningarna tar upp.

I den tidigare nämnda *unika* undersökningen där barnen själva fick komma till tals om ADHD och centralstimulantia intervjuades 651 elever. (3)

Citat ur undersökningen:

> *"På frågan om de någonsin sett elever som givit bort eller sålt sin medicin svarade 53 procent av de elever som inte tog ADHD-medicin att de sett en eller flera elever ge bort eller sälja sin medicin. Trettiofyra procent av eleverna som tog ADHD-medicin rapporterade att de någon gång eller oftare blivit tillfrågade om att sälja eller byta sin medicin. Dessa resultat indikerar att en mängd av ADHD-medicinen troligtvis används på ett olagligt sätt av ungdomar på skolan. ...Historien har visat att amfetaminpreparaten har en extremt hög missbrukspotential, och den aktuella studien visar att missbruk på mellan- och högstadienivå inte är ovanligt."*

I undersökningar som gjorts av amerikanska narkotikamyndigheten (DEA) har man funnit att av de 10-14-åringar som togs in på akutmottagningar för överdoser hade lika många tagit Ritalina som kokain. (4)

Nyligen har några viktiga forskningsprojekt om missbruket av "ADHD-medicin" vid amerikanska college avslutats. I den ena undersökningen (5) kom man fram till att 17 % av de manliga studenterna och 11 % av de kvinnliga hade missbrukat de preparat som skrivits ut för behandling av ADHD. (Ungefär 3 % av studenterna på detta college blev behandlade för ADHD.) Studenterna använde drogerna för att kunna hålla sig vakna och plugga på nätterna. Man använde extra mycket inför prov och slutexamen. I den andra undersökningen av detta slag (6) kom man fram till att 16 % av studenterna missbrukat Ritalina.

Ett sådant här missbruk har vi inte alls i Sverige – *enbart* beroende på att psykiatriker i Sverige inte tillåtits att skriva ut centralstimulantia på det sätt som gjorts i England, Australien och USA.

Utifrån de svenska erfarenheterna från 60-talet, som till slut ledde till att alla amfetaminpreparat drogs in från marknaden, vet vi att ökad behandling med *och därmed ökad tillgänglighet av* narkotika leder till *ökat missbruk.* Trots det hävdar Socialstyrelsen – genom Levander och Modigh – att *ökad förskrivning leder till minskat missbruk, till minskad kriminalitet.* Man ljuger medvetet och lägger genom sina åtgärder grunden för en ny missbruksepidemi i Sverige.

(1) The Sun-Herald 30 juni 2002, *Drug Swapping and the schoolyard scandal*.

(2) The Times, 21 februari 2003, *Kiddie coke: A new peril in the playground*.

(3) Moline, Frankenberger, Human Development Center, University of Wisconsin-Eau Claire, *Use of Stimulant Medication for Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Survey of Middle and High School Students' Attitudes*; Psychology in the Schools, Vol. 38, nr 6, november 2001.

(4) Reuters Health, 29 december 2000, *Study Suggests Ritalin Abuse Occurs on Campus*.

(5) Frankenberger, 2003, *Abuse of Stimulant Medication Among College Students*.

(6) Babcock & Byrne, Journal of American College Health, *Student perceptions of methylphenidate abuse at a public liberal arts college,* 2000; 49(3):143-148.

Sedan alla vuxna

”Otillräckliga behandlingseffekter, biverkningar, otillräckliga stödinsatser f.ö. [för övrigt] ***och oförmåga hos personerna att genomföra behandling och regelbundna kontroller anses vara orsak till det 70 %-iga bortfallet.”***
-Lars-Olof Janols, psykiatriker 2001 (1)

Diskussionen har hittills rört sig främst om barn. Men i idén om neuropsykiatriska störningar ligger också att ”sjukdomarna” inte går över; trots all propaganda om effektiv behandling med centralstimulantia är störningarna tänkta att vara i stort sett kroniska och kräva i det närmaste en livslång behandling.

Socialstyrelsen har tidigare – i enlighet med den restriktiva narkotikapolitik som förs i landet – varit helt avvisande till psykiatrikers krav på att ge narkotika till vuxna. Så sent som 1996 skrev man i utlåtandet *Kommentarer till förslag om CS-behandling* [centralstimulantiabehandling] *hos vuxna med ADHD/ADD-problematik* (2) följande:

Kommentar till förslag om CS-behandling hos vuxna med ADHD/ADD-problematik

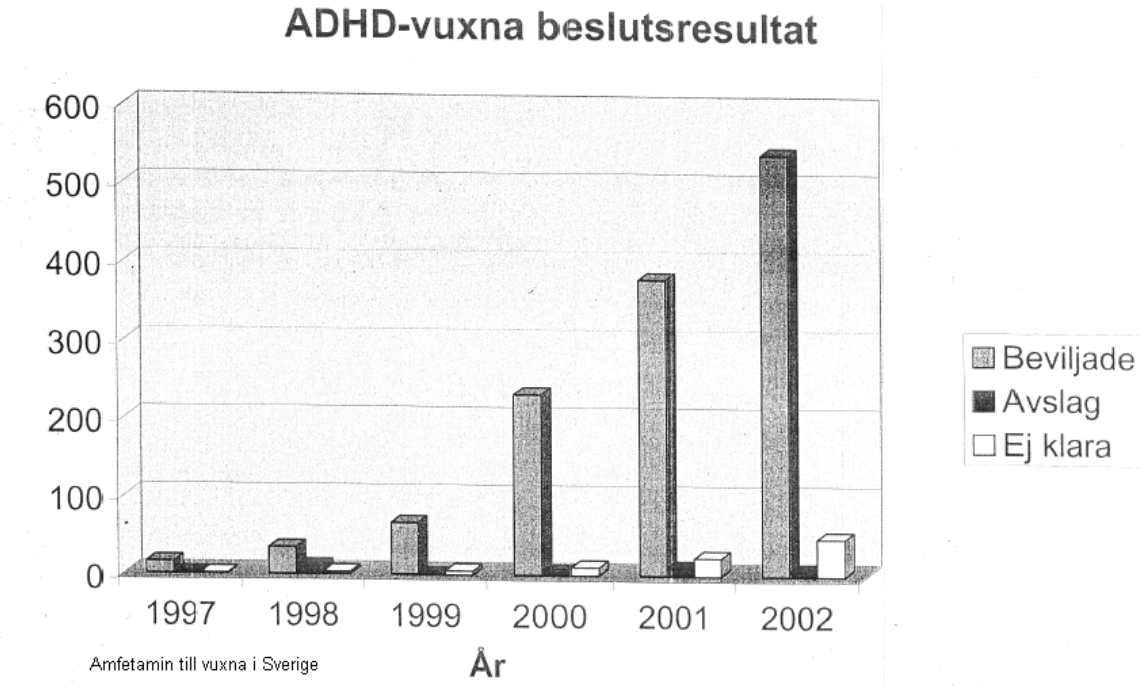
Socialstyrelsen känner mycket stor tvekan att vidga indikationerna för behandling med centralstimulerande medel även med de strikta regler som föreslås.

Orsaken till vårt ställningstagande är följande:

Många av landets omkring 8 000 missbrukare av amfetamin kommer att få förhoppningar om "legal" förskrivning. Under 90-talet har Socialstyrelsen hos endast 4-5 patienter tillstyrkt förskrivning av centralstimulerande medel på licens i yttrande till Läkemedelsverket. Varje ärende är mycket resurskrävande, ofta följt av överklagande och ibland även hotfulla samtal från dem som fått avslag på sin ansökan. Även amfetaminmissbrukare kommer att kunna hävda att de har behandlingsberättigad diagnos och kräva utredning för att få licensförskrivning. Gränsdragningarna kommer att bli svåra.

Sverige kommer att bli betraktat som ett mer drogliberalt land. Ökad legal förskrivning av centralstimulerande medel kommer att motverka narkotikabekämpningen.

Några år senare har landets neuropsykiatriker fått sådant inflytande över myndighetens arbete att ledande propagandister för behandling av vuxna, som Modigh, Kadesjö och Levander, obemött får föra fram sitt budskap på av myndigheten anordnade konferenser! (3) Och utskrivningen till vuxna skjuter i höjden:



(4)

Vad säger då Socialstyrelsens kunskapsöversikt om förskrivningen till vuxna? Den går som väntat emot myndighetens rekommendationer från 1996. I sammanställningen förespråkas i stycket medicinering av vuxna något *helt annat.* Under rubriken ”Vem bör erbjudas centralstimulantia” (s. 216) öppnas dörren för en *smått otrolig ökning* av den legala förskrivningen av narkotika till vuxna. Man skriver:

> *”Utifrån **patientperspektivet** kan det finnas behov av att få pröva medicinering även vid relativt måttliga svårigheter. Om det visar sig att personens stresstålighet, och därmed livskvalitet, förbättras utan märkbara biverkningar kan det anses vara rimligt ur brukarsynpunkt att få möjlighet till denna behandling.”* Man skriver också att det tycks *”som om patienter med måttliga problem har mest glädje av medicin – inte de med svårast störning.”* (Referens ges till rapport från Norge, 2000.)

Bakgrunden till dessa slutsatser ges några sidor innan. Där beskrivs bl.a. erfarenheter från behandling av vuxna i Norge. I texten, som är hämtad från ett manuskript av psykiatriker Lars-Olof Janols (1), står (s. 214) följande:

> *”Erfarenheter från Norge efter ett års behandling med centralstimulantia av 39 vuxna har nyligen sammanställts. Doserna har där hållits relativt låga och ökades marginellt under behandlingstiden. Effektiviteten var likvärdig efter 6 veckors och 12 månaders behandling, och cirka 70 procent rapporterade mycket god effekt avseende minst 2 av 7 ADHD-relaterade delsymtom.”*

I texten (s. 214) sägs vidare att behandling med centralstimulantia *”förutsätter en stabil behandlingsallians”* och *”tät kontakt med behandlande läkare för analys av behandlingsresultat”*. Det sägs till och med på samma sida att det i *”olika fallrapporter finns beskrivningar av framgångsrik behandling med CS* [centralstimulantia] *under effektivt kontrollerade former, med motiverade patienter med ADHD och missbruksproblem”.*

Men Kadesjö har för att kunna dra slutsatserna ovan medvetet utelämnat och förvrängt fakta; fakta som om de återgivits på riktigt sätt skulle ha varit ett dråpslag mot de framlagda narkotikavänliga rekommendationerna.

I psykiatriker Janols manuskript kan man på annat ställe läsa mer om behandlingen av vuxna med ADHD i Norge. Där står följande otroliga stycke:

> *”Tillstånden för CS-behandling är tidsbegränsade och regelbundna rapporter krävs. Med dessa som bas vet man att i bara ca. 30 % av fallen CS-behandlingen varar mer än 1 år. Otillräckliga behandlingseffekter, biverkningar, otillräckliga stödinsatser f.ö. och oförmåga hos personerna att genomföra behandling och regelbundna kontroller anses vara orsak till det 70 %-iga bortfallet.”* (5)

Det var alltså ett 70 %-igt (!) bortfall av patienter på grund av dåliga resultat; det blev ett 100 %-igt bortfall av text i Kadesjös sammanställning. ***Ingenting*** av detta togs med, det utelämnades fullständigt.

Vi fick i Kadesjös sammanställning bara veta att *”70 procent rapporterade mycket god effekt avseende minst 2 av 7 ADHD-relaterade delsymtom”*. Vi fick *inte* veta den senare informationen, från 2001, *att 70 % av patienterna föll bort*. Det var inte på något sätt så att

patienterna blev botade och inte längre behövde sin ”medicin”. De föll av på grund av att behandlingen gav dåligt resultat; de föll av på grund av biverkningar; de klarade inte av att genomföra behandlingen och de regelbundna kontrollerna. Den behövliga *stabila behandlingsalliansen* och den *täta kontakten* gick inte att upprätthålla.

I det personliga meddelandet från psykiatriker Aanonsen till psykiatriker Janols kan man läsa än mer om situationen. Man kan förutom om de bristande terapeutiska framgångarna också läsa att många läkare finner det *”demotiverande”* att *”många av patienterna (20-30 %?) är ovanligt konfliktorienterade och klagar till ombud etc. (ja t.o.m. polisanmäler) över läkarna…”*

I Socialstyrelsens sammanställning nämndes alltså inte någonting om de katastrofala resultaten av behandlingen av vuxna i Norge – de förvrängdes till något *positivt*. Det kan vara bra att veta att Socialstyrelsens farhågor från år 1996 bekräftades av det medvetet utelämnade materialet, och av det som tagits upp tidigare i denna skrift. Man bör också veta att materialet från Norge skulle, om det inte förvanskats, ha gjort rekommendationerna om amfetamin till vuxna omöjliga – av den anledningen utelämnades det ur Socialstyrelsens sammanställning.

Man kan till sist undra om Socialstyrelsens ledning och de vetenskapliga råd som medverkat till inledningen i kunskapsöversikten känt till och godkänt publiceringen av dessa manipulerade fakta.

(1) Lars-Olof Janols, *Farmakologisk behandling vid ADHD och komorbida tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*, 2001.

(2) Socialstyrelsen, 21 maj 1996.

(3) Socialstyrelsens konferensserie *Barn med neuropsykiatriska funktionshinder,* 2003.

(4) Statistik från Läkemedelsverket.

(5) Referens ges till Aanonsen NO, personligt meddelande februari 2001.