



Anna-Karin Larsson Deringer & Yergalem Semere

Samordnat sjuksköterske- och specialistsjuksköterskeprogram

inom vård av äldre Institutionen för vårdvetenskap

Vetenskaplig metod och examensarbete, 15 hp, VÄ 62, VT 2012

Grundnivå

Handledare: Pardis Momeni

Examinator: Marika Marusarz

Föräldrars upplevelse av att leva med barn som har ADHD.

- En litteratur studie

Parents experience of living with children who have ADHD.

- A literature review

Sammanfattning

Bakgrund: Personer som har och lever med diagnosen ADHD kan mötas av stora svårigheter i sin vardag som av personen själv inte alltid uppfattas som ett problem. Attention Deficit Hyperactivity Disorder är en funktionsnedsättning som ska finnas i två miljöer, i hemmet och i skolan. I Sverige har tre till fem procent av barnen ADHD och antalet personer som fått diagnosen har ökat. ADHD är ett stort folkhälsoproblem och är ett kroniskt tillstånd som följer med till vuxen ålder. Forskning har visat att det tidigare var en barndoms diagnos och som drabbade unga pojkar, men även idag vet vi att flickor får diagnosen. Att ha kunskap om funktionsnedsättningen är viktig för sjuksköterskan för att kunna hjälpa och stötta föräldrarna i deras vardag med barnen.

Syfte: Att belysa föräldrars upplevelse att ha barn med ADHD.

Metod: En litteraturöversikt som genomfördes med inspiration av Fribergs text kring utformandet av litteraturstudier. Artiklarna som använts till resultatet är nio artiklarna av kvalitativ metod. De sökord som använts svarar mot syftet. Den teoretiska referensramen är Katie Erikssons teori om lidandet som kommer att beröras i diskussionen.

Resultat: Det framkom i resultatet att föräldrarna upplevde tiden innan diagnos olika. Först när problembeteendet uppmärksammats av familj och vänner sökte föräldrarna hjälp och vård. För många föräldrar var det en känsla av maktlöshet och en oro inför framtiden. Känslor som ångest och frustration var påtaglig. En vanmakt att aldrig riktigt komma till rätta med barnens problem. Upplevelse att bli sedd som annorlunda något onormalt och en känsla att inte höra hemma inom samhällets krav och normer.

Diskussion: Resultatet visar på att samhällets attityder gentemot att ha ett barn med en funktionsnedsättning upplevdes som mycket besvärande. Deltagarna i studien upplevde mest negativa attityder gentemot familj och vänner och kände ett utanförskap. Många föräldrar genomgick en sorgprocess och upplevde en ökad belastning som påverkade familjelivet.

Nyckelord: ADHD, kvalitativ studie, omvårdnad, upplevelse.

Abstract

Background: People who have and are still living with diagnose of ADHD may face great difficulties in their daily lives. It can sometimes be hard for oneself to see ADHD as a problem. ADHD is a disorder that can be found in two different environments, at home or in school. Three to five percent of all the children in Sweden suffer from ADHD and the number of people diagnosed has increased. ADHD is a major public health problem and is a chronic condition that also follows into adulthood. Research did show that it was a childhood diagnosis that only affected young boys, but today we know that girls can also be diagnosed with ADHD. To have knowledge about ADHD is important for nurses to assist and support parents in their daily lives with their children

Aim: The aim was to describe parents' experience to have children with ADHD.

Method: A literature review based on Friberg's methodological description. The articles are based on the result of nine articles with a qualitative approach

Results: It appears in the result that the parents experienced the time before diagnosis differently. Parent sought help and care when the problem behavior attracted the attention of family and friends. For many parent, it was a feeling of powerlessness and a concern for the future. Feelings of anxiety and frustration were obvious. An inability that never quite comes to grips children's problems. Experience of being seen as different, there is an abnormal and a sense of not belonging in the society's requirements and standards

Discussion: The results show that society's attitudes toward having a child with a disability experienced as very troublesome. Participants experienced the most negative attitudes toward family and friends and felt left out. Many parents went through a grieving process, and experienced an increased burden that affected family life.

Keywords:

ADHD, experience, nursing, qualitative study,

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Bakgrund	1
2.1	Orsak till ADHD	2
2.2	Symtom	3
2.3	Behandling	4
2.4	Bemötande	5
2.5	ADHD bemötande.....	6
3	Problemformulering	7
4	Syfte	7
5	Teoretiskreferensram	7
6	Metod	8
6.1	Datainsamling	9
6.2	Urval	9
6.3	Analysmetod	10
7	Forsknings etiska överväganden	10
8	Resultat	11
8.1	Tiden innan diagnosen	11
8.2	Föräldrarna upptäcker sitt barns beteende som onormal.....	12
8.3	Känslan av utanförskap och maktlöshet.....	13
8.4	Föräldrarna och barnen påverkas känslomässigt av funktionsnedsättningen	15
8.5	Barnet tar över vardagen	17
8.6	Avsaknad av stöd till familjen	17
8.7	upplevelse av social isolering	19
9	Diskussion	19
9.1	Metoddiskussion	19
9.2	Resultatdiskussion.....	21
10	Slutsats	25
11	Implikation	25
	Referenslista	26
	Bilaga 1; Litteratursökning	27
	Bilaga 2; Matris av utvalda artiklar	

1 Inledning

Att leva med en funktionsnedsättning som ADHD är påfrestande både för personen som har diagnosen och för deras anhöriga. Författarna anser att ha kunskap om de neuropsykiatriska funktionsnedsättningarna har betydelse för arbetet som sjuksköterska för att bättre kunna stötta föräldrarna i deras vardag med barnen. Vi som författare anser att kunskapen om ADHD ingår i allmänsjuksköterskans kompetensområde, då man möter drabbade i många olika instanser och områden inom sjukvården. En kunskapsbas inom fältet är en absolut nödvändigt för att vi som blivande sjuksköterskor ska ha en ökad medvetenhet om sjukdomen. Det berör främst barnet men även föräldrarna påverkas av funktionsnedsättningen. Intresset för ADHD väcktes dels under vår teoretiska utbildning inom psykiatri, dels på praktiken inom psykiatri samt det personliga livet och genom tidigare arbetserfarenhet. Vi har själv bevittnat svårigheter som föräldrar genomgår och även den kunskapsbrist som ibland finns hos vårdpersonalen vilket kan få konsekvenser gällande den vård som barnen får.

2 Bakgrund

Avsikten med bakgrunden är att ge läsarna en ökad förståelse för funktionsnedsättningen ADHD (Attention- Deficit/Hyperactivity Disorder) som är den amerikanska beteckningen för hyperaktivitetssyndrom med uppmärksamhetsstörning Herlofson, Jörgen (2010, s. 186). Det som är karakteristiskt för de flesta människor med ADHD är att de har dålig uthållighet med svårigheter att samla energi till att genomföra en uppgift. ADHD beror på avvikelser i exekutiva funktioner, automatisering, motoriska svårigheter, perceptions svårigheter, vilket innebär nedsatt förmåga att registrera, organisera och tolka sinnesintryck (Socialstyrelsen, 2004). Kadesjö, Björn beskriver (2009, s. 71) orsaken som en otillräcklighet eller störning i hjärnans funktion som ger de primära symtomen såsom impulsivitet, hyperaktivitet för att nämna några. Kadesjö, Björn (2001, s.74) hänvisar till Göteborgstudien där olika påfrestningar på fostret under förlossningen eller nyföddhetsperioden har betydelse och är vanligare hos barn med ADHD än andra barn. Herlofson, Jörgen (2010, s. 186) skildrar att neuropsykiatri har sedan 1990 – talet utvecklats som en subspecialitet inom psykiatri. Den bygger på en samverkan mellan psykiatri, neurologi och neuropsykiatri. Många vuxna personer har levt en stor del av sitt liv med en symtombild som de aldrig har förstått att de har. Ottoson, H & Ottosson, J-O (2010, s. 166) redogör för att de flesta vuxna inte är medvetna om sin ADHD problematik och söker därför ingen vård. Ofta kommer dessa

personer till vården med andra besvär som ångest, depression eller missbruk Socialstyrelsen (2004) redogör att tre till fem procent av alla barn i skolan har ADHD. Enligt Axen, M., Brar., A., Huslid, E., Nordin, V., Nylander, L & Walch, M (2010, s. 13-18) är förekomsten med ADHD hos vuxna från 18 års ålder och uppåt två till tre procent. Vid husläkarmottagningar innebär det att på listade 10000 personer har 250 stycken ett neuropsykiatriskt funktionshinder. I en amerikansk studie av Waite, Roberta (2009) finns beskrivet att under tre decennier har fokus på vuxna med ADHD blivit mer uppmärksammat på kliniker. ADHD har tidigare ansetts vara en barndoms diagnos som drabbade unga pojkar. Forskning gör gällande att personer som får diagnosen som barn fortsätter att ha avsevärda svårigheter i tonåren till vuxen ålder. Det framgick att ADHD hos vuxna finns bland olika blandkulturer. Det har ingen betydelse vilket kön eller etniskgrupp som man tillhör för att få diagnosen. Enligt Amerikan Psykiatri Association har varken kön eller kulturella skillnader någon betydelse för att få diagnosen ADHD. Det är fler pojkar som får diagnosen än flickor. Detta innebär att könsskillnader i symtomatologi hos flickor och pojkar gjort att flickor har blivit underdiagnostiserade vad som avser ADHD symtom.

2. 1 Orsak till ADHD

I Axen et al (2010, s. 18) finns det beskrivet att det som kännetecknar ADHD är att funktionshindret ska finnas i minst två miljöer, skolan och i hemmet. Vuxna med ADHD har även haft funktionshindret som barn. Vuxna kan uppfylla alla diagnoskriterier eller ha restillstånd dvs. att vissa symtom inte finns kvar. Orsaksfaktor till ADHD beror på ärftliga faktorer eller en skadlig påverkan under fosterstadiet. Enligt Kadesjö, Björn (2001, s. 69) finns biologiska och psykologiska faktorer som inverkar till symtombilden främst koncentrationssvårigheter som har en biologisk grund. Det är viktigt att beakta andra faktorer som samspelet mellan föräldrarna och omgivningen samt de påfrestningar barnet utsätts för i sin miljö. I Axen et al (2010, s. 22) återges en minskad funktion i dopaminsystemet där belöningsystemet ingår som har betydelse för motivation och belöning. Psykosociala funktioner har en stor inverkan på personer med ADHD. Det innebär att personer med funktionsnedsättningen har svårigheter att ta in hur andra personer tänker och reagerar. En annan orsak till ADHD är multifaktoriella, genetiska faktorer som samverkar med miljöfaktorer. Symtomen kan förvärras om personer växer upp i en miljö med missbruk och social ohälsa.

2.2 Symtom

Enligt Kadesjö, Björn (2001, s. 120-121) finns ett samband med ADHD och/eller andra utvecklingsavvikelser som autism. Författaren berör tre områden som barn inom autismspektrum har. Det första är nedsatt förmåga att interagera socialt. Det andra är nedsatt förmåga att kommunicera. Det tredje är omfattande begränsningar i beteende, intressen, lek och andra aktiviteter. Hyperaktivitet visar sig som motoriska rörelser att ständigt vara igång eller att prata oavbrutet. De har svårt att förstå vad som är lagom. Impulsivitet visar sig genom att barnet inte planerar sitt handlande. De vet inte hur situationen uppstod och dras till dumma situationer och gör otillåtna saker efter det som är spännande.

Enligt Beckman, Vanna (2004, s. 26) har personer med uppmärksamhetsproblem svårigheter att få vardagen att fungera. För många vuxna innebär det stora problem att planera och organisera familjelivet och yrkeslivet. Hos dessa personer kan kravet av omväxling i vänskaps och kärleksrelationer leda till en besvikelse och som en följd ensamhet. Axen et al (2010, s. 18) menar att andra sekundära problem som vuxna med ADHD kan drabbas av är beroende, missbruk, kriminalitet, psykiska åkommor, sociala och ekonomiska svårigheter. Kewley, G & Latham, P (2000) beskriver att hyperaktivitet kan orsaka sömnproblem. I en annan studie av Dunn, W & Bennet, D (2002) uppmärksammas att barn med ADHD saknar kroppskänsla och har dålig känsla för smärta och temperatur. De upplever ofta hunger och smååter hela tiden. Enligt Herlofson, Jörgen (2009, s. 167) uppkommer symtomen före sju års ålder och kan uppvisas hos ett spädbarn på sex månader. I Axen et al (2010, s. 19) har funktionsnedsättningen hos barnen många gånger blivit ett hinder i skolundervisningen. Det har gjort att barnen inte har kunnat tillgodogöra sig kunskapen i skolan. I Kendalls, Judy (1997) har forskning visat en nedåtgående spiral i problembeteendet för barn med ADHD trots medicinsk och kognitiv behandling. De löper en större risk att utveckla antisocialpersonlighetsstörning, depression, ångest, dålig skolunderbyggnad, trotsbeteende, tonårsgraviditeter och missbruk av droger än jämfört med normalbefolkningen. I den amerikanska studien av Waite, Roberta (2009) redogörs en skillnaden i symtombilden mellan könen. Där flickor och kvinnor har en nackdel då deras problematik inte uppmärksammas på samma sätt som pojkars. Forskare menar att det därför är viktigt att läkare får en bättre förståelse för de personer som har ADHD. Då det förekommer stora skillnader hos könen när det gäller symtombilden. Caldwell, C., Wasson, D., Anderson, M.A., Brighton, V & Dixon, L (2005) beskriver att ADHD är den mest vanliga uppförandestörningen hos barn som till och med kan försämrats av miljön. Det är fler pojkar än flickor som får diagnosen. I en amerikansk studie av Waite, Roberta (2009) uppmärksammas att flickors problem inte har

blivit igenkända som ett problem. Flickor i tonåren har inte uppvisat samma hyperaktivitet som pojkar. Det betyder att deras känsla av rastlöshet inte är mindre än pojkars symtom på rastlöshet. Förekomsten av låg självkänsla, sociala problem samt problem med kamrater är lika stor mellan pojkar och flickor. Det som skiljer flickor från pojkar är att flickor har större sociala samspelssvårigheter. Pojkar har mer uppförandestörning och är mer aggressiva än flickor. Andra psykiatriska tillstånd som depression och ångest är lika mellan könen. Det somatiska problem som magont och huvudvärk är mer förekommande hos flickor. Enligt Socialstyrelsen (2004, s. 11) menar att ADHD inte är ett individproblem som rör barnens föräldrar, lärare eller behandlare utan ska uppfattas som ett samhällsproblem, då det berör många personer. Funktionsnedsättningen har en stor inverkan på deras liv när det gäller hälsa, utveckling och förutsättningar att få ett fullständigt liv som vuxna. Att definiera problemet innebär att både barn och ungdomar med ADHD ska få en möjlighet att utvecklas utifrån sina förutsättningar. En samverkan mellan olika samhällssektorer är angeläget för att få en helhetssyn utifrån barns och ungdomars behov.

2.3 Behandling

Enligt Kendall, Judy (1997) är det viktigt att samtidigt samverka på alla plan såsom medicinsk behandling, föräldrautbildning, kognitiv beteende terapi och familjeterapi, för att kunna ge bättre förutsättningar till barn och ungdomar med ADHD.

Enligt Waite, Roberta (2010) har sjuksköterskan och läkaren inom vården ett ansvar att ge omfattande vård för patienter med fysiska sjukdomar och psykiska sjukdomstillstånd. De har en avgörande roll i screening för psykiska sjukdomar som kan kräva ytterligare bedömning av en specialist t.ex. en psykolog eller psykiatriker. Världshälsoorganisationen WHO erkände nyligen att vuxna med ADHD skall vara av intresse för vårdpersonal eftersom det utgör en betydande källa till sjuklighet i primärvården och den psykiatriska vården.

Axen, et al (2010, s. 102-103) beskriver att insatser och behandling för patienter som fått diagnosen ADHD är olika från individ till individ. Det går att förebygga kommande problembeteenden genom att kombinera med medicinsk, psykosociala och pedagogiska insatser. En kombination av alla insatser samtidigt ger en effektiv behandling, då ingen metod botar ADHD. Författarna tar upp att läkemedel metylfenidat är preparat som väljs i första hand vid okomplicerad ADHD och tillhör gruppen centralstimulerande läkemedel. Vid svårare fall när patienten inte svarat på läkemedelsbehandling av metylfenidat kan licens sökas av specialist inom den psykiatriska vården. Det preparat som används då är dexamfetamin. Enligt Kutscher, Martin L (2010, s. 131-133) har MTA-studien som

genomfördes i USA 1999 visat på att läkemedelsbehandlingen är den mest verksamma metod när det gäller behandling av ADHD. Dessutom framkommer det att läkemedelsbehandling skall vara ett terapeutiskt stöd till att hantera andra strategier. Det färdigheter som barnet behöver lära sig för att vardagen ska bli mer hanterbar. Det är viktigt att uppmärksamma att läkemedel inte medför underverk. Utan är till för att underlätta för personen att hantera problem som uppstår i vardagen. Herlofson, Jörgen (2010, s. 199) beskriver att behandlingen av andra förekommande symtom såsom ångest och depression behandlas samtidigt med metylfenidat. Axen et al (2010, s. 109) beskriver att i inledningen av behandlingen behöver barnet täta kontakter med vården. Vid behandlingsstart mäts puls och blodtryck och var sjätte månad mäts längd och vikt. Det är av stor vikt att bedöma uppkomsten av depression, suicidrisk eller försvårad psykisk symtom, samt andra neurologiska symtom som t.ex. tics. Barn sinsemellan skiljer sig från varandra. De kan behöva olika typer av kognitivt stöd eller hjälpmedel exempel på förskrivningsbara hjälpmedel är time-timer, kvartur. Den visar tiden visuellt och larmar vid påbörja eller avslut av en aktivitet. Andra hjälpmedel är fickminne för att komma ihåg sin läxa som barnet kan tala in på samt elektronisk almanacka. En grundläggande föräldrautbildning bör erbjudas till alla föräldrar som har barn med ADHD. Ett program som används av PUB i Stockholms län är Incredible Years. Stockholms stad har tagit fram ett eget program, komet. Robomemo och minneslek är datorprogram för att träna arbetsminnet för barn med ADHD. Socialt färdighetsprogram hjälper barnet att utveckla samspelsförmågan problemlösningstrategier och konfliktlösning. Herlofson, Jörgen (2010, s. 199) beskriver att få stöd i boendet och hjälp med en struktur i vardagen som t.ex. en god man för ekonomin, samt boendestödjare underlättar vardagslivet. Det är av stor vikt att personer med ADHD får sysselsättning via socialtjänsten. Det är för att de skall få hjälp att hitta passande arbete för att bryta isoleringen, samt få struktur och en meningsfull tillvaro. Det är viktigt att personen inte uppfattar sig själva som dålig och med låg självkänsla som följd.

2.4 Bemötande

Det är betydelsefullt för personalen (Svensk Psykiatri s. 79) att ha fortlöpande utbildning och handledning för att klara av känslomässigt påfrestande situationer som uppstår i kontakten med patienten. Det är väsentligt att personalen har kunskap om de olika neuropsykiatriska tillstånden samt personlighetsstörningar. Det underlättar för personalen att förutse om en patient agerar provocerande i olika situationer. Det krävs god självkännedom och insikt om den egna förmågan i patientarbetet med personlighetsstörda patienter för att inte reagera på

patientens beteende. Det huvudsakliga i omvårdnadsarbetet är att ha en god arbetsallians med patienten så att patienten upplever trygghet och tillit. Många patienter med personlighetsstörningar har det svårt med tilliten till andra människor. Det kan orsaka att de känner sig kränkta. Sjuksköterskor måste bemöta patienten med respekt, empati, intresse och omtanke och vara där patienten befinner sig i mötet och ha förståelse för patientens situation. Det är viktigt att patienten känner att de blir tagna på allvar. Enligt Thorsén, Håkan (2010) kan helhetssyn förklaras med olika antaganden. Att förstå människan och tolka individen för att i sin tur kunna förstå den helhet som han/hon befinner sig i. Det psykologiska perspektivet är att människan har ett medvetande med känslor, drömmar, minnen, önskningar, samt förväntningar. Humanismen och existentialismen betonar medvetande som viktig. Det betyder att personen känner sig delaktig i både glädje och sorg med andra människor. Det samhällsligt perspektiv är att människan existerar i ett sammanhang bland andra individer med familjen, vänner och bekanta. Människan står i ständig påverkan av andra i den sociala omgivningen. Under människans livstid kommer varje individ att befinna sig i olika organisationer såsom skola, utbildning, samt yrkeslivet. Det kulturella perspektivet innebär att individen kommer att ha olika rättigheter och skyldigheter. Det beror på vilket samhälles tillhörighet människan har. Humanismen utgår ifrån förnuftet för att finna sanningen i livsfrågorna som meningen med livet.

2.5 ADHD-bemötande

Enligt Socialstyrelsen (2004) är det betydelsefullt att visa hänsyn och respekt i mötet med en person som har funktionsnedsättningen ADHD. Personer med ADHD har bristande förmåga när det gäller uthållighet och saknar att upprätthålla motivationen. Det är viktigt att vårdpersonal uttrycker sig enkelt och konkret. Personalen ska inte moralisera och ha en förförståelse för patientens problematik. Kadesjö, Björn (2001, s. 153-160) belyser att barn med ADHD behöver vuxna som uppmuntrar, ger beröm och visar att de bryr sig om barnet. Barnet utsätts alltför ofta för kritik och tjat eftersom de ständigt utsätter sina föräldrar, förskolelärare och lärare för irritation och besvikelser. Detta skadar barnets självförtroende och utmynnar i ett negativt samspel mellan barnet och den vuxne. Instruktioner måste vara tydliga och kortfattade för att inte förlora intresset. Det är viktigt att vuxna har ett förhållningssätt som gynnar barnet genom att ligga steget för och kunna förutse innan de oförutsedda uppstår. Flexibilitet och fantasi är viktiga egenskaper hos vuxna för att kunna lösa en situation. Bemötande av dessa barn måste ha ett funktionshindertänkande. Att dem vuxna har kunskap och en kännedom om vad som är rimligt för barnet.

I Axen et al (2010, s. 113) är riksförbundet Attention en intresseorganisation som arbetar med personer som har ett neuropsykiatriskt funktionshinder och ser till att medlemmar blir behandlade med respekt samt att de får det stöd som de har rätt till. Enligt organisationen Attention ska personer få råd och tips om informationsmaterial, utbildningar till enskilda och organisationer som tillhör föreningen. Genom lokalföreningen kan erfarenhet utväxlas mellan personer som har ADHD och deras anhöriga.

3 Problemformulering

Många barn med ADHD får sekundära brister i självförtroende och med självkänslan. Majoriteten av dessa barn har andra psykiska besvär och svårigheter som följer med dem till vuxen ålder. Deras problemområden med hyperaktivitet, impulsivitet och uppmärksamhetsstörning kan i förlängning leda till dålig skolunderbyggnad, svårigheter i yrkeslivet och i relationer. De kan drabbas av beroende, missbruk och kriminalitet. Mot bakgrund till denna problematik, ses numera ADHD som ett samhällsproblem. Där olika insatser är involverade allt från skolpersonal, anhöriga, men också vårdpersonal behöver samverka för att ge dessa barn rätt förutsättningar i livet. En ökad kunskap om funktionsnedsättningen ger ökad förståelse för hur föräldrarna upplever sin situation.

4 Syfte

Syftet med studien är att belysa föräldrars upplevelse att ha barn med ADHD

5 Teoretisk referensram

Utifrån forskning som är gjort inom området indikerar att föräldrar med barn som har ADHD går igenom en svår kamp som möjligen kan förklaras och diskuteras utifrån Katie Eriksson teori lidande. Vi som blivande sjuksköterskor möter många personer i kris och sorgereaktioner. Föräldrar med barn som har en funktionsnedsättning behöver bemötas med stor förståelse och omsorg inför deras utsatta situation därför har vi valt Katie Erikssons livslidande som hon definierar att människans hela existens förändras som inte går att påverka och involverar hela människans livssituation. Vi valde denna teori eftersom den påverkar hela familjens situation och inte bara barnet som har ADHD. Det som hon belyser är att vara människa bland andra människor (Eriksson, Katie 1994, s. 93). Personer med en funktionsnedsättning som ADHD upplever en känsla att vara annorlunda och udda genom sitt beteende. Vi som sjuksköterskor har en viktig roll genom att vi kan hjälpa, stödja och bemöta

föräldrarna utifrån deras situation. Eriksson, Katie (1994, s. 30-34) beskriver att själva lidandet har två aspekter. Den negativa aspekten och den positiva aspekten av lidandet varierar under en människas livscykel. Glädje och sorg är en del i varje människas liv. Begreppet lidande är ansenligt och kan tolkas genom olika dimensioner. Patienten dvs. människan bakom sjukdomstillståndet skulle från begynnelsen vårdas. Det finns inget begrepp förklaring av ordet lidande utan kan tolkas i symboler av var och en som genomgår lidande. Genom lidandet finns även begreppet hopp som är motsats poler till varandra. När personen givit upp hoppet finns inget lidande kvar. I kampen mot lidande det onda finns en strävan efter det goda. Människors rädslor som ångest och oro är inte liktydigt med lidande. Däremot kan det vara en kamp som en person får genomleva innan lidandet upphör. Lidandet kan uppfattas som en kränkning av människans värdighet. Att känna så innebär att en person drar sig för att tala om sitt lidande och känner skuld för något han/hon upplever att hon är ansvarig för. De primära behoven måste tillgodoses för att uppleva helhet som människa. Det står beskrivet att en person inte skall behöva be om hjälp innan någon kommer till undsättning för att personen ska få hjälp. Ett annat omfattande begrepp som beskrivs är att bli tagen på allvar. Genom att bli ifrågasatt kan personen uppleva ett lidande. För att skydda sig själv kan individen ta på sig en annan roll t.ex. en clown för att få bekräftelse. Lidandet kan vara antingen kroppsligt eller själsligt lidande. Det sistnämnda är en upplevelse av skam eller skuld som patienten upplever i relation till sin sjukdomsbild. Antingen är det den sjuke själv som upplever skam/skuld eller upplever det genom vårdpersonalens attityder i bemötandet. Kirkevold, Marit (2000) belyser en annan aspekt som är ett grundläggande i Erikssons teori nämligen omsorg. Omsorgen är att förstå föräldrarnas upplevelse att ha ett barn med en funktionsnedsättning. Det är en stor påfrestning eftersom kontakten är livslång. I denna bok presenteras nya tankegångar som beskriver en ny syn på omsorg och omvårdnad dvs. omvårdnaden kunde praktiseras.

6 Metod

Författarna har utfört en litteraturstudie inspirerad av Friberg, Febe (2006, s. 87, 115-116). Med utgångspunkt av valt ämne har en kunskapsöversikt studerats. Nio kvalitativa artiklar har används till resultatdelen då författarnas intresse var att studera föräldrarnas upplevelse och ger en förförståelse till föräldrarnas situation. Hur livet gestaltar sig med deras barn! Denna metod ger en djupare förståelse för problematiken. Föräldrarnas erfarenhet att ha ett barn med ADHD. Dessa artiklar har sedan sammanställts. Dem ger en mera ingående analys av

fenomenet. Författarna till den här studien har haft som avsikt att ha ett kritiskt förhållningssätt vid dem valda artiklarna.

6.1 Datainsamling

Författarna utgick ifrån olika databaser. Den första databasen var Academic search premier, Pub Med som valdes med tanke på att båda är stora databaser och möjligheten till att få kunskap inom det studerade området. Databasen Nursing & Alliedhealth source valdes för att den utgår från sjuksköterskeperspektivet när det gäller omvårdnad. För att begränsa urvalet användes advanced search och Peer reviewed.

De sökord som valdes var ADHD, qualitative study, experience och nursing. Sökorden skulle vara så övergripande för att få största möjliga urval till resultatartiklarna. Det gick inte att avgränsa arbetet eftersom vi som författare fick för lite underlag till vårt arbete. Detta kommer att diskuteras under metoddiskussionen.

6.2 Urval

Det finns en bristfällig forskning inom omvårdnadsområdet som berör ämnet. Därför valde författarna att inte sätta många begränsningar i sökningarna som utfördes. De utvalda artiklarna är från hela världen. De flesta artiklarna är från USA, Australien medan en artikel är från Norge samt en från Irland. För att begränsa sökningen samt att den skulle vara av vetenskaplig grund användes Advanced search och Peer Reviewed. Peer Reviewed innebär inte att artiklarna är alltid vetenskapliga även då de är publicerade i en vetenskaplig tidskrift. Artiklar som är skrivna på engelska har större underlag till att vara vetenskapliga artiklar enligt Friberg, Febe (2006, s. 66-67). Forskning är färskvara och om behovet av äldre material har betydelse kan en begränsning göras av aktuell tidsperiod. Det mesta forskningsmaterial är skrivna på engelska och genom att avgränsa till ett annat språk ger det oftast inte tillräckligt med träffar i ämnet som ska studeras. Författarna till uppsatsen förutsätter att artiklarna är vetenskapliga eftersom de är skrivna på engelska samt publicerade i sjuksköterska tidskrifter ex. Advances in Nursing. Två artiklar som överensstämde med det valda ämnet har exkluderats på grund av artiklarna var skrivna på koreanska och en på tyska. Det uppfattades som ett nederlag då båda artiklarna var publicerade i vårdvetenskapliga tidskrifter och hade kunnat bidra med intressant fakta. Databasen Academic search premier gav som mest 430 träffar. Vi som författare har läst igenom alla artiklarna. De studier som berörde erfarenhet av medicinsk behandling, upplevelser från vårdpersonal och lärare, samt vuxna har valts att exkluderas.

6.3 Analysmetod

Enligt Friberg, Febe (2006, s. 144) ingår det i analysen att de forskningsartiklar som använts till studien granskar upplevelsen av fenomenet. Vi ville studera föräldrars upplevelse att leva med barn som har ADHD. För att studien ska uppfattas vetenskapligt ska den skildra samt att texten är bearbetad utifrån ett vårdande perspektiv. Författarna har bearbetat sitt material för att få en korrekt uppfattning om ämnet samt gemensamt gått igenom alla artiklarna.

Författarna har använt sina egna språkkunskaper samt ett engelskt lexikon. En riskfaktor kan vara att arbetet kan bli vinklat utifrån författarnas inställning till resultatet men för att förhindra detta har uppsatsförfattarna försökt att hålla sig så objektiva till ämnet.

Artiklarna har lästs av författarna och innehållet i artiklarna har granskats för att överensstämja med syftet. Författarna avsåg att se skillnader och likheter när sammanställningen av resultatet gjordes och försökt att hålla oss kritiskt till vad som framkommit.

7 Forsknings etiska överväganden

Författarnas intention är att vara så tydlig som möjligt när det gäller översättningen av den engelska litteraturen så att innebörden av språket inte får en annan mening. Det kan innebära feltolkning och ge ett annat utfall av resultatet. Författarna har använt engelskt lexikon. Vi som författare kan inte garantera att översättning av texten har blivit korrekt eftersom engelska inte är vårt modersmål. Innebörden av resultatet kan ha fått en annan betydelse än det som är tänkt av den som gjort studien. Vi som författare är medvetna om att det görs en tolkning av befintlig forskning. De artiklar som använts i studien är kritiskt granskade och har fått etiskt godkännande från en etisk kommitté. Eftersom artiklarna bygger på tidigare forskning har uppsatsförfattarna förhållit sig opartisk och framfört vad som framkommit i resultatet. Resultatartiklarna är skrivna på engelska. Det är möjligt att feltolkning av ursprungstexten gjorts men författarnas intention har varit att översätta så sanningsenligt som möjligt för att tolka resultatet rätt.

8 Resultat

Resultatet baseras på nio artiklar som presenterar föräldrars upplevelse att ha barn med diagnosen ADHD. Artiklarna kommer att ha 7 huvudkategorier.

Tiden innan diagnosen, Föräldrarna upptäcker sitt barns beteende som onormalt, Känslan av utanförskap och maktlöshet, Föräldrarna och barnen påverkas känslomässigt av funktionsnedsättningen, Barnet tar över vardagen, Avsaknad av stöd till familjen, Upplevelse av social isolering.

8.1 Tiden innan diagnosen

Nio studier visade på föräldrars upplevelse hur deras barn reagerar i hemmet och i skolan vilket påverkade hela familjen. En annan aspekt var föräldrarnas okunskap om sitt barns beteende som visade sig bero på en ADHD diagnos. Många föräldrar blev medvetna om problemet först när släktingar, lärare och vårdpersonal påtalade om barnens problem. Det var först då som många föräldrar började söka hjälp för sitt barn. DosReis, S., Mychailyszyn, M. P., Myers, M. A & Riley, A. W (2007) beskriver att en del av föräldrarna såg ADHD som en psykiatrisk sjukdom. Det tog längre tid för dessa föräldrar att acceptera sitt barns beteenden. Hade föräldrarna tidigare erfarenhet från någon släkting som hade psykiatrisk åkomma så jämförde föräldrarna deras symtom med sitt barns symtom. Det uppfattades som att symtomen som barnen hade kunde botas. Forskarna beskriver att föräldrarna går igenom olika stadier när det gäller sitt barns ADHD symtom. En del är oförstående andra såg ett samband av olika faktorer som påverkade barnets beteende. Vissa föräldrar såg sitt barn som en livslång medicinsk diagnos. Föräldrarnas egna tankar och attityder till diagnosen och funktionsnedsättningen var avgörande för barnets välmående. I Larsen Moen, Øyfrid., Hall-Lord, Marie Louise & Hedelin, Birgitta (2011) diskuteras skillnader mellan mammors och pappors upplevelse av sitt barns beteende. Majoriteten av mammorna var mer oroliga. Papporna tyckte att man kunde avvakta med att säga till barnet. Föräldrarna beskrev sin egen upplevelse när dem själva var barn och utgick ifrån sina erfarenheter. Det medförde att föräldrarna hade olika åsikter om sitt barns beteende. I många studier framgick det att föräldrarna förnekade sitt barns diagnos när föräldrarna var i sorgprocessen. Enligt McIntyre, R & Hennessy, E (2012) upplevde en del föräldrar att något var fel på deras barns beteende medan andra föräldrar inte förstod att något var fel på deras barn. I studien av Sze-Wan, C., Wai Tong, C & Wang Li-Q (2011) beskrevs att föräldrarna hade väldigt begränsad kunskap om ADHD symtom. DosReis et al (2007), Wallace, Nancy (2005) och DosReis, S.,

Barksdale, C. L., Maloney, K & Charach, A (2010) beskrev att föräldrarna såg sambandet mellan sina barn och jämförde det med sina vänners barns beteenden. Föräldrarna identifierade att deras barn var mer rörliga och mer tankspridd jämfört med sina vänners barn i samma ålder. Larsen Moen et al (2011) sade att några föräldrar upplevde att vårdpersonalen såg barnets beteende som normal medan föräldrarna uppfattade att något var fel. Det medförde att föräldrarna inte fick hjälp för sitt barns beteende samt att diagnosen sattes senare. I Perry, C. E., Hatton, D & Kendall, J (2005) studie märkte att en del föräldrar behandlade barnen med ADHD annorlunda än deras syskon. Perry et al (2005) och Peters, K & Jacksons, D (2008) redogör för att föräldrarna såg tidigt i skolåldern att barnet var splittradt. De behövde extra tillsyn och förmaningar av föräldrarna. Föräldrarna fick skuld känslor efter att ha slagit sitt barn. När barnen sedan fick diagnosen ADHD upplevde föräldrarna blandade känslor efter att ha utsatt sitt barn för stryk. Det framgick att personalen i skolan tog kontakt med föräldrarna för att få barnen utredd. Vissa av föräldrar frågade barnens skola om hjälp när beteendet blev påtagligt som ett problem. I en studie av Bussing, R., Koro-Ljunberg, M. E., Gary, F., Mason, D. m & Garvan, C. W (2005) upplevde föräldrarna det svårt att ha kontroll över barnets destruktiva beteende och likaså barnets oförmåga att justera rösten vilket uppfattas att de är högljudd. Föräldrarna tyckte att de måste skydda barnet från konsekvenserna av bristen på säkerhetstänkande. Föräldrarna måste övervaka barnet hela tiden. Dessutom plockade de bort sitt barn från grundskolan för att se om problemet skulle försvinna. Föräldrarnas tanke var att se om det skedde en förändring av barnets beteende när barnet inte gick till skolan. Detta problem finns även belyst i Peters & Jacksons (2008) studie att föräldrarna kände sig tvingade att ha skola hemma för barnen. Föräldrarna upplevde att det inte fanns tillräckligt med resurser i skolan för att ta hand om barnets utmanande beteenden. Enligt Sze-Wan et al (2011) och DosReis et al (2007) beskrivs att hälften av föräldrarna inte såg varningssignalerna hos barnet med ADHD.

8. 2 Föräldrarna upptäcker sitt barns beteende som onormalt.

I många studier framkom det att föräldrarna började förstå att något inte stod rätt till med barnets beteende. I två studier (Larsen Moen et al, 2011 och McIntyre, R & Hennessy, E 2012) har mammorna upplevt att något inte stod rätt till redan när de väntade barnet. Det framkom att det var en känsla som mammorna påpekade och inte riktigt kunde sätta ord på. McIntyre, R & Hennessy, E (2012); DosReis et al (2007) och DosReis et al (2010) menar att en del föräldrar inte förstod att något var onormalt hos barnet. Det onormala tolkades t.ex. som att det var typiskt pojkars sätt att vara dvs. överaktiva med mycket överskottsenergi.

Några föräldrar upplevde att de var vänner, eller släktingar som förstörde upp situationen kring barnet. Det var ofta lärare, vänner och skolsköterskan som påpekade att barnets beteende inte var normalt som inte upplevdes av föräldrarna. Perry et al (2005) belyser att föräldrarna upplevde att de måste vara tålmodiga och ha förståelse för sitt barns beteende. Några föräldrar beskrev barnet som aktivt, inte fokuserat, glömde saker, kom inte ihåg. Bussing et al (2005) och Sze-Wan et al (2011) berör föräldrars ständiga oro över den kontroll som de måste ha på barnets omgivning för att de inte ska skada eller göra illa sig. Föräldrarna var medvetna om att barnen inte hade förmågan att ta hand om sig själv och sin hygien som oroade föräldrarna.

8.3 Känslan av utanförskap och maktlöshet.

Många föräldrar kände en maktlöshet när de upplevde att de inte kunde hantera sitt barns beteende och gav de bestraffning istället. I studie av Bussing et al (2005) och Perry et al (2005) uppmärksammas barnets beteende. När barnet kastar saker omkring sig eller spelar ut så ledde detta till att barnet straffades med stryk. Det framkom att föräldrarna använde andra metoder till att straffa barnets beteende genom att föräldrarna tog bort en kär ägodel t.ex. en cykel. Det var många föräldrar och lärare som var medvetna om att beteendet berodde på ADHD men ändå gav de barnet stryk. I McIntyre, R & Hennessy, E (2012) fanns beskrivet att föräldrarna blev så provocerade av sitt barns beteende att de slängde borsten eller svor åt sitt barn som ett resultat av barnets beteende. Det fanns beskrivet i Sze-Wans et al (2011) studie att några föräldrar utdelade kroppsligt bestraffning till sina barn om de inte såg någon annan utväg att kunna hantera sina barns problembeteende. I en amerikansk studie av Perry et al (2005) framgick att föräldrarna upplevde att deras barn blev ignorerade i sin spansktalande kultur och att skulden lades på föräldrarna som inte kunde uppfostra sina barn. Många föräldrar upplevde ett nederlag genom att de inte fick information om sitt barns svårigheter på sitt eget modersmål. I Larsen Moen et al (2011) förklarar en del föräldrar att de kände sig uttittade av andra människor. De upplevde och kände att dessa människor betraktade dem och deras barn som annorlunda. Föräldrarna upplevde detta mycket kränkande. I Peters, K & Jacksons, D (2008) och Larsen Moen et al (2011) har föräldrarna erfarenheten av att deras barn blev uteslutna från gemenskapen med sina kamrater på grund av barnets problembeteende. Detta uppfattades som en belastning av föräldrarna. Larsen Moen et al (2011) beskrev att föräldrarna fick gå i försvar för sina barn i skolan och mot samhället. Någon förälder berättade om ett samtal med dagispersonalen och sa att de läste mellan raderna under samtalet. De fick höra från dagispersonalen att de inte satte gränser för

sitt barn. Föräldrarna kände sig förolämpade av dagispersonalen. DosReis et al (2007) beskriver föräldrarnas svårigheter att bli hörsammad av personalen. Även i Larsen Moen et al (2011) framgick föräldrarnas svårigheter med dagispersonalens attityder. Personalen lyssnade på föräldrarnas redogörelse av situationen men upplevde att de blev tagna på allvar och personalen tyckte något annat. Föräldrarna upplevde att det var bara ett spel för galleriet. Andra föräldrar upplevde att personalen var ansvarfulla gentemot deras barn. Samtidigt uppfattade föräldrarna att de kunde bli behandlade nedlåtande av personalen när dem använde ord som föräldrarna inte förstod. Det blev en ordväxling mellan föräldrarna och personalen där barnet hamnade i kläm. Föräldrarna upplevde fördomar och nedsättande attityder från familjemedlemmar, vänner, skola, media och andra föräldrar i skolan (McIntyre, R & Hennessy, E 2012). I en annan studie menade föräldrarna att deras barn kände sig isolerade i sitt dagis eller skol miljö. Klagomål och anklagelse upplevdes av några av föräldrarna eller att någon förälder hade blivit tillsagd att flytta sitt barn till en klass under. I Peters, K & Jacksons, D (2008) studie sa en del föräldrar att dem kände sig arg på skolan och bytte därför skola. I studien av Sze-Wan et al (2011) redogör några föräldrar om att få råd och stöd var de tvungna att gå till distriktsåklagaren. Många föräldrar upplevde att de fick allt för liten hjälp av sjukvården. De var bara de föräldrar som hade råd med medicinsk behandling till sina barn som fick det. En del föräldrar upplevde att de var tvungna att ge deras barn medicin. Föräldrarna upplevde att det inte fanns någon annan behandling att tillgå. I Wallace, Nancy (2005) har flera föräldrar erfarenheter av att skolan inte ger det stöd som barnen har rätt till. Föräldrarna kände ilska var ledsna och kände skam att de misslyckats som förälder. Föräldrarna var den person som samarbetade med läraren. De var oroad över att behöva ha återkommande kontakt med skolpersonalen angående deras barn. En mamma i studien hade en positiv upplevelse från skolan vid första intervjun. Hon upplevde att hon fick det deltagande och stöd som hennes barn med ADHD behövde att hon vill flytta över sina andra barn till den skolan. Många föräldrar upplevde att de fick stöd och förståelse från skolan. Det var betydelsefullt för dem även då deras barn inte förbättrades i sitt sociala samspel med andra eller fick bra resultat i skolan. I Wallace, Nancy (2005) framgick det att när föräldrarna upplevde sig missförstådda från skolan ökades deras ångest avsevärt. DosReis et al (2010) framgick att föräldrarna inte gillade att deras barn inte fick sitta i klassrummet eller att lärarna flyttade deras bänk åt sidan i klassrummet.

8. 4 Föräldrarna och barnen påverkas känslomässigt av funktionsnedsättningen.

I Majoriteten av studierna framgick att föräldrarna upplevde en maktlöshet. De upplevde att de hade svårt att handskas med problemet som funktionsnedsättningen medförde. Många föräldrar upplevde en frustration och en vanmakt. Speciellt de ensamstående mammorna upplevde en högre belastning vilket skapade mycket ångest hos dem. Även barnen berördes av olika känslostormar. Dels genom att bli uteslutna från sitt kamratskap och dels få ta emot bestraffning från både sina föräldrar och från lärarna vilket var kränkande för barnet. DosReis et al (2007); Wallace. Nancy (2005) och McIntyre, R & Hennessy, E (2012) menar att föräldrarna såg en förändring i barnets självkänsla. Barnen påverkades känslomässigt av sitt problembeteende. Föräldrarna såg att barnet hade dålig självkänsla var ledsen och kände sig ensam. DosReis et al (2007) uppmärksammade att föräldrarna observerade även att barnet drog sig undan och ville inte göra aktiviteter tillsammans med föräldrarna som de gjort tidigare. I Nancy Wallace (2005) studie framkom att barnen blev mobbade. De blev utsatt som syndabock på grund av sitt beteende. Majoriteten av mammorna kände sorg och skuld gentemot barnen. I Peters, K & Jacksons, D (2008) studie fanns beskrivit att barnets aggressiva beteende hade en inverkan på kamratskapet. Det medförde att barnet blev uteslutit från sociala sammanhang. I Sze-Wan et al (2011) fanns det beskrivit att barnen hade dålig disciplin i skolan. Det skapade samarbetssvårigheter med sina klasskamrater. I en studie av Wallace, Nancy (2005) beskrevs mammornas situation att ha barn med ADHD. Mammorna upplevde skuldkänslor för att dem tog emot hjälp från släktingar som erbjudit sig att ta hand om barnen. Släktingarna kritiserade deras barn. McIntyre, R & Hennessy, E (2012) och Larsen Moen et al (2011) beskrev att föräldrarna kände sig utmattade av sitt barns beteende. Larsen Moen et al (2011) tog upp att när andra personer som släktingar eller vänner tvivlade på deras förmåga. Föräldrarna upplevde då en osäkerhet på sin egen förmåga att klara av föräldrarollen. Föräldrarna kände sig förolämpad och upplevde frustration när barnet inte fick den hjälp eller stöd från hälsovården. De upplevde att skolan inte tog ansvar för det som behövdes för barnets utbildning. Perry et al (2005) beskrev en aspekt som många föräldrar brottas med. Det var skuldkänslor i samband med att de hade slagits sina barn innan dem visste att barnets beteende berodde på ADHD. Det framkom att de andra föräldrarna i skolan visste hur jobbigt barnet med ADHD var i skolan. Föräldrarna tog även upp situationen med att göra läxor. Mammorna upplevde det extremt betungande. De upplevde att det gick fortare att göra den själv än att barnet skulle göra läxan. Sze-Wan et al (2010) menade att en del föräldrar anklagar sig själv genom att lämna sina barn tillsammans med ett hembiträde i en

enda stor röra i huset. Föräldrarna kände att de måste sluta sitt arbete för att inte försumma sitt barns välbefinnande. Hälften av föräldrarna upplevde oro, ångest och fientlighet vilket berodde på familjesammanhållningen. Detta berodde på att mammorna kände ansvaret för sitt barns välbefinnande som oerhört påfrestande för familjelivet.

I McIntyre, R & Hennessy, E (2012) menar några föräldrar att självkänslan blev sämre när de var tvungna att sluta arbeta för sitt barns skull. Den sociala kontakten med kollegor upphörde. Många föräldrar oroade sig för sitt barns framtid och om deras impulsivitet kunde leda till andra svårigheter som t.ex. brott. En förälder uttryckte att hon var ängslig av tanken på vad som kunde hända i framtiden. Det fanns andra som oroade sig för att de inte gjorde tillräckligt för sitt barn. Föräldrarna var bekymrade över att deras barn blev retade hela tiden eller att de andra barnen var dumma mot dem. I en studie av Peters, K & Jacksons, D (2008) med ensamstående mammor upplevde dem det överväldigande och frustrerande samt svårt att ha huvudansvaret för barnen. De upplevde att de periodvis kände sig otillräckliga i att hinna med att ordna allt som behövdes ordnas kring barnet. Föräldrarna upplevde det som svårt att handskas med barnets rastlöshet. Han gick upp mitt i natten och stökade till. Mammorna kände ångest för att deras barn inte fick samma chans till undervisning som andra barn. Många av dem upplevde besvikelse och bedrövelse över att inte få känna sig som en normal förälder. De kände ingen glädje i att vara med barnet utan upplevde att barnet behövde påpassning hela tiden för att något inte skulle hända. I Wallace, Nancy (2005) studie hade föräldrarna även skuld känslor gentemot läraren som fick ta hand om deras stökiga barn och samtidigt kunna undervisa dem andra eleverna i klassen. Peters, K & Jackson, D (2008) menar att föräldrarnas ansvar för sina barn gjorde att de upplevde det överväldigande att tackla dem svårigheter som beteendet medförde. Föräldrarna visste inte vad som behövde ändras först i barnets problembeteende. Kraven på att barnen skulle kunna klara av vissa situationer gjorde att föräldrarna kände sig maktlösa. En del mammor upplevde föräldrskapet som svårt. Tiden som de spenderade med barnen gick mest åt att förhindra och ingripa så att något negativt inte skulle hända, vilket upplevdes som frustrerande. De kände sig modfällna och fick ångest. Konsekvenserna av barnets beteende var att det hade en negativ inverkan på föräldrarnas hälsa. DosReis et al (2010) visade på en rädsla hos föräldrarna att deras barn skulle bli stämplad om barnen använde medicin. Föräldrarna uppvisade även en oro över att barnen skulle bli retade eller att de andra barnen skulle vara elak mot barnen som har ADHD.

8.5 Barnet tar över vardagen

Barnets beteende påverkade familjelivet och i perioder blev det sämre DosReis et al (2007) och Larsen Moen et al (2011) redogör för att barnet påverkade vardagen så att vissa föräldrar skilde sig eller fick sätta sin karriär åt sidan. I en studie av Peters, K & Jackson, D (2008) upplevde mammorna att de inte fick någon tid för sig själva. Vilket begränsade dem i sociala aktiviteter! Dessa mammor upplevde en förtvivlan då skolan inte orkade med deras barns beteende utan att de hade blivit avstängda. En del föräldrar kände sig tvingade att ha skola hemma för sina barn. Mammorna rapporterade att när deras barn hade en period med aggressivitet blev de uteslutna från kamratskapet. McIntyre, R & Hennessy, E (2012) uppmärksammade att de flesta föräldrarna upplevde att deras barn med ADHD var mer krävande än de andra syskonen. En mamma beskrev att hon inte vill tänka på hur hemskt det kom att bli när sonen blev äldre. Det framkom i studien att många upplevde att barnen splittrade deras förhållanden på grund av deras stora behov av uppmärksamhet. En förälder uppgav att sonen kom emellan deras äktenskap. En annan förälder berättade att varje gång hon och hennes man hade en diskussion kom alltid sonen emellan dem, antingen för att få en kram eller få annan uppmärksamhet. En annan orsak var att några föräldrar upplevde att de inte kunde inleda en ny relation för att barnet kom emellan och krävde deras uppmärksamhet. Många föräldrar kände att deras barn tog all energi och att de var tvingad till att sluta arbeta för att fokusera på barnet. Det fanns beskrivet i Wallace, Nancy (2005) att barn med ADHD blev lätt måltavla för andra barn och är känsliga för kritik. De är sämre utrustade för att skydda sig själva. Mammorna uppgav att motsatsen blev att barnen slog tillbaks eller tog över spelet. De vet inte hur de ska bete sig för att få vara delaktiga i spelet med andra barn. Detta ledde till att de blev aggressiva mot andra barn. En mamma uppgav att hennes barn startade bråket.

I Sze-Wan et al (2011) studie fanns beskrivet att en del mödrar fick äktenskaps rådgivning på grund av att de hade svårt att balansera familjelivet. De konflikter som hade uppstått i familjen hade ett samband med när de tog hand om sitt barn som har ADHD.

8.6 Avsaknad av stöd till familjen.

I flera studier fanns beskrivet att föräldrarna upplevde samarbetade med det sociala nätverket dvs. anhöriga, vänner och vårdpersonal svårt. Det fanns dock föräldrar som upplevde ett stöd från omgivningen vilket gav dem styrka till att klara av föräldrarollen. När omgivningen kring föräldrarna började ge upp hoppet om barnen ifrågasatte föräldrarna sin egen förmåga att uppfostra barnet. Det framgick i några studier att attityder till beteendet berodde på sociala

och kulturella skillnader till att föräldrarna sökte medicinsk hjälp. Målet var att fånga upp barnens beteende och hur föräldrarna skulle hantera deras symtom. I studien togs hänsyn till om det fanns tidigare psykiatriska åkommor i familjen samt missbruk hos föräldrarna.

Larsen Moen et al (2011) framgick att det var viktigt för föräldrarna att utbyta kunskap och erfarenheter med varandra i den lokala ADHD-föreningen. De fick stöd och hjälp från andra personer. Det blev tydligt att det var svårt för föräldrarna att veta vilket stöd de kunde få. De var bara några som kunde erbjudas vägledning. Föräldrarna upplevde att de professionella som dagis och skolpersonal gav råd innan de visste vad dem själva behövde hjälp med. När dagispersonalen öppnade upp till en bättre dialog och förståelse till föräldrarna sågs en förbättring i samarbetet emellan dem. Plattformen var att skapa öppenhet, tillit, stöd och vägledning.

Perry et al (2005) redogör för föräldrarnas tveksamhet till att barnet påbörjade medicinering. När de hade träffat olika läkare som rekommenderat medicinering beslutar föräldrarna till sist att ge sitt barn medicin. De såg en förbättring i barnets skolsituation även i DosReis et al (2007) studie var föräldrars tveksamhet till medicinering påtaglig när föräldrarna upplevde att annat skulle göras först innan medicin sattes in. Perry et al (2005) belyste att samarbetet mellan vårdpersonalen var betydelsefullt och att föräldrarna upplevde att de behövde mer tid för familjerådgivning likväl egen tid för handledning. Några mammor upplevde att de professionella skulle vara dem som gav vägledning och stöd. Föräldrarna å andra sidan kände det från de professionella att de skulle vara "expert" på sitt eget barn. Det gjorde att föräldrarna inte kände något stöd från vårdpersonalen.

Peters, K & Jackson, D (2008) beskrev om några mammors åsikt om vårdpersonalens synsätt på olika diagnoser. Många föräldrar hade uppsökt flera olika specialister som gav olika besked om utredning och behandlingar. Wallace, Nancy (2005) berättade om att mammorna fick på egen hand söka sjukvård eller så sökte de alternativa behandlingar. I McIntyre, R & Hennessy, E (2012) lovordar föräldrar några få lärare i skolan eller läkare som de upplevde att de hade förtroende för. DosReis et al (2010) belyste föräldrars svårigheter att få hjälp och stöd hos primärvården eller hos skolsjukvården. Detta gjorde att föräldrarna istället sökte vård inom psykiatrin. Föräldrarna fick inte den uppmärksamheten och vården som de upplevde att deras barn behövde. Därför söktes hjälpen på annat håll när föräldrarna kände sig avvisade.

I Sze-Wan et al (2011) uppgav hälften av föräldrarna att de upplevde sin tid begränsad. De fick ekonomiska svårigheter som berodde på merkostnader pga. sitt barns diagnos. Största delen av tiden gick åt till träning och aktiviteter för att minska barnets överskottsenergi. Några av föräldrarna fick arbeta deltid istället för heltid medan andra fick sluta sitt arbete helt. De

föräldrar som var låginkomsttagare kunde inte ge sitt barn den vård som barnet var i behov av eller att de kunde utöva den sport som de ville.

8.7 Upplevelse av social isolering

I en studie framgick det svårigheter för de spansktalande föräldrarna att få information och stöd på sitt eget modersmål. Det gjorde att dessa föräldrar hade begränsad kunskap om sitt barns funktionsnedsättning. Vilket gjorde att de hade svårt att veta var de kunde söka vård och hjälp för sitt barn. Det framkom även stigmatisering bland den spansktalande befolkningen. Det gjorde att föräldrarna inte kunde diskutera om sitt barns problem. De hade det svårt särskilt med den äldre generationen. Peters, K & Jackson, D (2008) upplevde några föräldrar att glädjen i att vara mamma försvann när de fick överta det hänsynslösa ansvaret för deras barns skolunderbyggnad. McIntyre, R & Hennessy, E (2012), DosReis et al (2007) och DosReis et al (2010) beskrev att föräldrarna upplevde att de inte fick hjälp av samhället, släktingar eller att de förlorade vänner på grund av sitt barns ADHD. Det gjorde att föräldrarna kände sig isolerad från gemenskapen. Det som även bekymrade föräldrarna var att barnen blev uteslutna från klassrummet i skolan och fick sitta i ett annat rum. Bussing et al (2005) beskrev att många föräldrar inte upplevde stöd när det gällde beslutsprocessen om deras barn. Många upplevde att deras röst inte blev hörd. I Perry et al (2005) studie framgick att föräldrarna kämpade med sin egen engelska för att få information om deras barns ADHD. Deras önskan var att få hjälp av sjukvården på sitt eget modersmål. I den Australiska studien av Wallace, Nancy (2005) upplevde de ensamstående mammorna att de fick stöd och tröst från vårdpersonalen.

9 Diskussion

9.1 Metoddiskussion

Efter genomförd litteraturstudie anser författarna att de fått en ökad kännedom om de olika faserna i forskningsprocessen. Författarna har kritiskt granskat det vetenskapliga arbetet (Friberg, Febe 2006, s.74-76). Det framkom vid databassökningen att det fanns mycket forskat kring medicinering som berör ADHD men lite inom omvårdnadsperspektivet. Den medicinska delen av behandlingen har valts bort. Istället har författarna fokuserat på föräldrars upplevelse att leva med barn som har ADHD. Under analysens gång har vi som författare fått ändra syftet på grund av brist på relevant forskningsmaterial som berör vårt huvudområde. Eftersom vi ville studera föräldrars upplevelse har vi fokuserat på kvalitativa

studier. Enligt Polit, D. F & Beck, C. T (2010, s. 463) är det lättare att förstå en kvalitativ studie, då vardagsspråket är lättare att tolka. Däremot är det lättare att värdera data från en kvantitativ studie. Vi avsåg att studera upplevelsen hos föräldrarna och förstå innebörden av begreppet. Därför har vi valt att koncentrera oss enbart på kvalitativa studier. Fördelen med materialet som låg till grund för studiens resultat var att artiklarna var tagna från de senaste sju åren. Enligt Kutscher, Martin L (2010, s.37-38) har forskning beträffande behandling av ADHD varit föremål för flera tusen vetenskapliga studier. Amerikan Medical Association fastställer att ADHD är ett av de medicinska tillstånden som forskats mest på än andra psykiatriska åkommor. De artiklar som använts var från USA, Australien och en från Hongkong. Vi menar att det kan vara både till för och nackdel då studierna var från olika världsdelar. Det går alltid att fundera på om föräldrarnas upplevelser av sitt barns funktionsnedsättning påverkas av den miljö, kultur, etnicitet och kön personen har. Vi tänker att samhällsstrukturen och sjukvården ser olika ut från olika världsdelar och påverkar föräldrarnas upplevelser beroende på vilket land personen lever och bor i. De sökord som används kan ha påverkat resultatet genom att andra relevanta artiklar kan ha missats om andra sökord valdes. Det framgick att författarna påträffade samma artiklar i sökningarna trots olika databaser när samma sökord användes. Fem av de totalt nio studierna kommer inom det psykiatriska fältet men ansågs ändå relevanta gentemot syftet. Författarna har upplevt att det är bättre att göra en fördjupad analys med färre artiklar inom det område som skulle studeras (Friberg, Febe 2006, s. 76). Utifrån syftet som beskriver föräldrarnas upplevelse att leva med barn som har ADHD. Vi bestämde att utgångspunkten skulle ligga i kvalitativa studier vars mål är att ge en ökad förståelse för fenomenet upplevelse. Vi har upplevt att Katie Erikssons teori om "lidandet" passar till den frågeställningen vi hade som intention att belysa. Att vara förälder till ett barn med ADHD. Det kan upplevas av föräldrarna som ett lidande som är svårt att komma ifrån då kontakten med barnet är livslång. Vi har valt lidande för att funktionsnedsättningen inte är en sjukdom som syns utanpå individen. Det är ett handikapp där många lider i det tysta. Därför är det viktigt att vi som sjuksköterskor ska vara uppmärksam på dessa individers problematik. Med det menar vi att vara extra lyhörd och visa förståelse mot föräldrarnas situation i vardagen med barnen. En annan sida av Erikssons teori är att ge hjälp till den som inte förstår att den är i behov av hjälp. Vi har sett att det är viktigt som sjuksköterska att förmedla tro och hopp och särskilt viktigt till personer som har liten tilltro till sin egen förmåga att hantera vardagsbekymmer. Det är lätt hänt att dessa personer med ADHD känner ett utanförskap och där fyller sjuksköterskan en viktig funktion. Vald

metod var lämpad till detta arbete. Nackdelen är att vi har tolkat andra författares resultat, vilket kan utgöra en skillnad i utfallet i författarnas beskrivning av resultatet.

9.2 Resultatdiskussion

Vårt resultat visar att föräldrar till barn med ADHD möter större påfrestningar i sin vardag än andra familjer men också samhällets attityder till deras barns problembeteenden. Vi fann generellt att de flesta familjerna hade en negativ erfarenhet både vad det gäller skola och den egna familjen. Det kunde upplevas som att många föräldrar fick kämpa ensam för sina barns rättigheter. Det framkom tydligt att mammorna hade en tung börda för att få vardagen att fungera och att det krävdes mycket pusslande för att få ihop familjelivet. En negativ erfarenhet som framgick var att många fick göra uppoffringar pga. sitt barns funktionsnedsättning. Dels genom att sluta arbeta dels genom att avstå från en ny relation. Det framgår också av studien (Mei-Jue, L., Xuan-Y., H & Bai- Jin, H, 2009) att konflikter ofta uppstår mellan makarna. Mammorna upplevde att papporna inte gav sina barn tillräckligt med uppmärksamhet. Bråken sinsemellan makarna handlade ofta om barnen. En ovisshet och frustration om vad som kommer att hända härnäst avspeglades tydligt i resultat av Kendall, Judy (1999) studie som berör hur syskon uppfattar barnet som har ADHD. Där framkom att barnets beteende skapade problem för syskonen. De beskrev livet kaotisk, konfliktfyllt och utmattande. Miljön blir ohälsosamt och kan medföra att familjen får egna psykiska problem. Sårbarhetsfaktorer som ångest och depression är vanligt förekommande hos dessa familjer. Det som är viktigt att ta hänsyn till är inte bara barnet som har diagnosen utan även familjen och allra helst syskonen påverkas av beteendestörningar. Vi anser att samarbetet mellan skola och vården skulle ha ett stort värde om det fanns samordnande resurser för att minska lidandet hos dessa familjer. Vi som sjuksköterskor kommer säkert många gånger att möta dessa familjer och då främst inom primärvården. Vi kan genom att ha kunskap om funktionsnedsättningen ha ett annat perspektiv hur deras vardag för dessa familjer ser ut och ter sig. Det framgick att föräldrarna jämförde sin egen barndom med sina barn. Vi tolkar detta ur ett genus perspektiv som att kvinnor och män ser olika på barns funktionsnedsättningar. Vi menar att det ligger i kvinnans natur att vara mer beskyddande och vara förstående mot sina barn. Leander, Gun (2004, s.33) beskriver att det finns ett kvinnligt och manligt perspektiv och som påverkas av samhälles faktorer, miljö och uppfostran. Det är arvet samt biologiska faktorer som avgör hur män och kvinnor agerar i sina roller. Många av studierna kommer från USA, Australien och Kina visar på kulturell skillnad som är avgörande hur man ser på föräldrarollen. Mammorna var hemma och skötte barnen medan papporna stod för

försörjningen såsom är vanligt i dessa länder. Vi har förståelse till att de föräldrar som är ensamstående eller samtidigt arbetar upplever en större påfrestning än de föräldrar som var hemma med sina barn under dagarna. Många mammor kände sig utmattade och att tålamodet brast, vilket påverka barnets självkänsla. Enligt Eriksson, Katie (1994, s. 30) beskrevs människan bakom sjukdomstillståndet vilket kan ses från två perspektiv, den ena är att det blev mer påtagligt för föräldrarna att de fick bära ansvaret för sina barns beteende. Barnen blev uteslutna från kamrater och vänner samt i något fall tyckte skolan att barnet skulle börja i en klass under sin årskurs. Eriksson, Katie (1994, s. 33) påtalar att lidande kan uppfattas som en kränkning av en persons existens. Många föräldrar kände skuld och skam med dålig självkänsla som följd. Vi tänker att det är oerhört viktigt att personal inom skola och omsorg får mer kunskap och utbildning. Att möta föräldrarna med förståelse om vad de faktiskt genomgår och att de inte ska belastas med negativa känslor pga. sina barn. I studierna framkom att barn fick uppleva bestraffning ifrån sina föräldrar pga. deras problembeteende. Vi har själv bevittnat om föräldrars okunskap och i och med detta har barnen genomlidit kränkningar på olika sätt. En aspekt som belyses av Eriksson, Katie (1994, s. 32) är att se den som lider drar sig undan. Personen/ föräldern kan kanske inte förmedla vad han eller hon behöver hjälp med eller att det finns ett problem. Det kan vara så att föräldrarna har egna svårigheter som gör att de inte ser sitt barns problem. Det är därför viktigt att vårdpersonal är uppmärksam på om det finns en funktionsnedsättning som behöver utredas hos barnet. Det framgick i bakgrunden att personer som söker vård för ångest, depression eller sömnsvårigheter kan bero på ett neuropsykiatriskt tillstånd, där har sjuksköterskan en betydande roll när det gäller hennes pedagogiska insatser som att bemöta patienter, anhöriga och övrig vårdpersonal.

I Kirkevold, Marit (2000) har omsorg som ett grundläggande begrepp i omvårdnaden. Det är viktigt att sjuksköterskan blir medveten om att anhöriga till barn med ADHD har ett stort behov av omsorg. De behöver få kunskap om sitt barns funktionsnedsättning. Sjuksköterskan ska kunna samordna vårdkontakter för att föräldrar får den hjälp och stöd som de behöver för sitt barn. Utbildning och kompetens har stor betydelse men även förmågan att utveckla en god relation till patient och närstående är betydelsefullt. Sjuksköterskan har huvudansvaret för omvårdnadsarbete och hennes specifika uppgift är att handleda omvårdnadspersonal samt ansvara för att omvårdnadsåtgärderna efterföljs. I vårdmötet ska sjuksköterskan kunna förmedla hopp och tillförsikt till föräldrarna och deras barn. Föräldrar till barn med ADHD upplever en stor uttrötthet och stor oro samt att de får balansera sitt barns problembeteende för att upprätthålla familjestrukturen. Det är tydligt att samhällets syn på personer som har

ADHD inverkar på föräldrarnas upplevelse av sitt barn med ADHD. Den erfarenhet och kunskap som personal inom omsorg, skola samt inom vården är av betydelse hur bemötandet utfaller. Det är många gånger okunskap i själva bemötandet som gör att föräldrarna bemötts med fördomar på dagis, skola samt inom vården. Detta leder till dålig självkänsla och ingen tillit till personalen hos föräldrarna. Många föräldrar tvivlar på sin egen förmåga att klara föräldrarollen samt att upplevde att de fick inge gehör för sina åsikter när det gällde deras barn med ADHD. Enligt Raadu, Gunnel 2011, s. 114) har den legitimerade sjuksköterskan ansvar för att utföra en god och säker vård utifrån en helhetssyn som ligger till grund för vetenskap och beprövad erfarenhet. Sjuksköterskans huvudansvar är att stödja och främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidandet, Hallin, Karin (2009, s. 6). En faktor som framgick var att anhöriga har behov av eget stöd. Det är för att kunna vara till hjälp i sin anhöriges vård. Vi har förstått att föräldrarna behöver egen handledning som kan hjälpa dem att påverka vardagen i rätt riktning. Vi tror att mer kan göras inom detta område och att ansvaret ska ligga på kommunerna som kan ha ADHD ambassadörer. Dit kan både lärare och anhöriga få stöd och råd av en sjuksköterska. I en studie upplevde föräldrarna att de behövde egen familjerådgivning och handledning. Vi hoppas att vi som sjuksköterskor kan vara med och påverka genom att skapa ett forum både för föräldrarna men också för skolpersonalen. Det skulle betyda att fler får möjlighet till att utbyta tankar kring barnens problem. Föräldrarna kunde uppleva att de skulle vara "expert" på sitt eget barns symtom! Det är inte att arbeta utifrån ett helhetsperspektiv och människosyn. Enligt Thorsén, Håkan (2010) innebär helhetssyn att förstå den helhet som hon befinner sig och mötas där. Sverne, T., Sylvader, I., Hjelm, Å., Sääf, C & Arvill, E-S (2007) menar att det är betydelsefullt att ha patientens eller anhörigas behov är i fokus. Att ha en professionell förhållningssätt är avgörande och skall präglas av empati samt respekt hos yrkesutövaren dvs. sjuksköterskan för att föräldern ska kunna få den sakkunniga hjälp som behövs. En grundlig teoretisk kunskap och en utvecklad praktisk utövning ligger till grund för professionen. Det innebär att utbildningen är omfattande och är på högskolenivå. Då vi befinner oss på 2000-talet är det av stor vikt att sjuksköterskestuderande ska få tillräckliga kunskaper inom de neuropsykiatriska funktionsnedsättningarna, då vi som allmännsjuksköterska kommer att möta dessa patienter samt deras anhöriga inom hela vårdsektorn. Det är betydelsefullt att högskolor som bedriver sjuksköterska utbildningar kan erbjuda sina studenter en större kunskap och förståelse inom det neuropsykiatriska området. Det framgår i socialstyrelsen rapport att det finns ett stort behov att fortsatt forskning och kunskapsutveckling inom detta område.

När det gäller att möta närståendes behov, har sjuksköterskan uppvisat brister i att stötta och hjälpa anhöriga, i relationen till den sjuka närstående. Sjuksköterskans förväntning, var att anhöriga skulle initiera till den första kontakten. Det som utmärktes, var att ha en övergång av sjuksköterskans undervisande funktion. Sjuksköterskan var inte förberedd på patientundervisning, ge psykosocialt stöd, svårigheter i kommunikationen och att information lämnades vid fel tidpunkt. I boken tas upp att det behövs en översyn i sjuksköterskeutbildningen. Skillnad kunde ses på patientundervisning i sjuksköterskeutbildningen, från teori till praktik, Bergh, Madeleine (2002). I Inger James (2010) doktorsavhandling framgår det att det finns ett gap mellan teori och praktik. Denna dynamik är viktig för utvecklingen inom teori och praktik. Tre kunskapsformer användes av vårdpersonalen, ”episteme” vilket innebär teoretisk kunskap, ”techne” som betyder praktisk kunskap och ”fronesis” som står för praktisk klokhet. Dessa tre kunskapsformer sammanfaller med varandra. För att skapa förståelse för patientens situation, framgick det i omvårdnadsarbetet att kunskapsformerna var otillräckliga för patientens välbefinnande. Det finns sammanfattat i Bergh, Madeleine (2002) om svårigheter, när det gäller kommunikation, hur information ges, samt att uppmuntra närstående. Kommunikation är en grundförutsättning för en god relation till närstående och personal. Det är viktigt att sjuksköterskan kan delge kunskap om behandling, prognos och resurser i samhället och var anhöriga kan vända sig till efter vårdvinstelsen. Det framgick att övrig vårdpersonal skulle ha mer kontakt med anhöriga, Bergh, Madeleine (2002).

10 Slutsats

Vi har som författare kommit fram till att det är viktigt som sjuksköterska att ha god kunskap om bemötande samt ha tillgång till aktuell forskning inom de neuropsykiatriska spektra för att känna igen de svårigheter som funktionsnedsättningen innebär. Det var svårt att få en bild om det kunskapsområde som vi valt, då det finns nästan obefintlig forskning inom det område som skulle belysas, nämligen föräldrars upplevelse. Vi känner att föräldrarna har en svår uppgift att få vardagen att gå ihop med yrkeslivet, familjelivet där barnen är i fokus hela tiden. När vi läst artiklarna i resultatet slås vi av att föräldrarna upplever en stor hopplöshet vilket känns väldigt tungt och sorgligt. Vi vet inte om det beror på att studierna kommer från andra länder där det finns en större skillnad i etnicitet. En skillnad kan vara om man bor på landet eller i en storstad vilket gör att olika krav ställs beroende på vilken kultur man kommer ifrån. Vår förhoppning är att föräldrarna i framtiden ska ha tillgång till helt andra resurser än vad det finns i dag. Det är viktigt att alla får möjlighet att vara tillsammans med sina barn utan att det ska kännas som en alltför stor belastning i föräldrarollen.

11 Implikation

Vi som blivande sjuksköterskor vill dela med oss av denna kunskap till medarbetare och andra yrkeskategorier som berör barn med ADHD. Våra förhoppningar är att det skall leda till ytterligare förbättringar mellan olika yrkesgränser för att hjälpa och stötta föräldrarna i deras vardag. Avslutningsvis tror vi som sjuksköterskor att vi kan vara en viktig länk till lärare och annan skolpersonal, genom vår kunskap öka förståelsen till den komplexa del som funktionsnedsättningen utgör. Det är också viktigt att föräldrarna får ett forum att ta upp sina vardagsbekymmer som uppstår kring barnens problembeteende. Vi som sjuksköterskor skulle kunna ha informationsträffar med föräldrarna som skulle öka förståelsen till barnens funktionsnedsättning ADHD.

Referenslista

- Axen, M., Brar., A., Huslid, E., Nordin, V., Nylander, L., & Walch, M. (2010). *Regionalt vårdprogram. ADHD; lindrig utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd hos barn, ungdomar och vuxna. Medicinskt Kunskapscentrum*. Stockholms läns landsting.
- Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.
- Beckman, Vanna.(red) (2004). *ADHD/ D.A.M.P- en uppdatering*. Studentlitteratur, Lund.
- Bergh, Madeleine. (2002). *Medvetenhet om bemötande. En studie om sjuksköterskans pedagogiska funktion och komperens I närståendeundervisning*. Göteborg studies in Educational Sciences 171.
- Bussing, R., Koro-Ljunberg, M. E., Gary, F., Mason, D. m., & Garvan, C. W. (2005). Exploring Help- Seeking for ADHD Symptoms: A Mixed- Methods Approach. *Harv Rev Psychiatry*, 13 (2), 85-101.
- Caldwall, C., Wasson, D., Anderson, M.A., Brighton, V., & Dixon, L. (2005). Development of nursing Outcome. Label: Hyperactivity Level. *Journal of Child and Adolescent, Psychiatric Nursing*, 18 (3), 95-102.
- DosReis, S., Mychailyszyn, M. P., Myers, M.A., & Riley, A. W. (2007). Coming to Terms With ADHD: How Urban African-American Families Come to Seek Care for Their Children. *Psychiatric Services. PS psychiatryonline*, Org, 58 (5), 636-641.
- DosReis, S., Barksdale, C. L., Maloney, K., & Charach, A. (2010). Stigmatizing Experiences of Parents of Children With a New Diagnosis of ADHD. *Psychiatric Services, Ps. Psychiatry online. org*, 61 (8), 811-816.
- Dunn, W., & Bennett, D. (2002). Patterns of Sensory Processing in Children With Attention Deficit Hyperactivity Disorder, *The Occupational Therapy journal of Research*, 22 (1), 4-15.
- Duvner, Tore. (1998). *ADHD impulsivitet överaktivitet koncentrationssvårigheter*. Stockholm. Liber AB.
- Eriksson, Katie. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv. Liber utbildning.
- Friberg, Febe. (red). (2006). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studielitteratur AB.
- Hallin, Karin. (2009). *Att vara sjuksköterska. En studie av sjuksköterskeprofessionen avseende omvårdnad, handledning och utveckling*. Institutionen för Hälsovetenskap, Mittuniversitetet, SE-831 25 Östersund, Sweden.
- Herlofson, Jörgen. (red) (2010). *Psykiatri*. Studentlitteratur AB. Lund.
- James, Inger. (2010). *Bakom rutinerna Kunskap och omvårdnadspraxis I mänskliga gränssituationer*. Örebro Studies in Care Sciences 27.
- Kadesjö, Björn. (2001). *Barn med koncentrationssvårigheter*. Liber AB. Stockholm.
- Kadesjö, Björn. (2009). *Barn med koncentrationssvårigheter*. Liber AB. Stockholm.
- Kendall, Judy. (1999). Sibling Accounts of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) Associate professor; send correspondence to Division of Child and Family Nursing, School of Nursing, *Oregon Health Sciences Universtiy*, 3181 SW Sam Jackson Park Road, Portland OR 97201-2098, *Fam Proc* 38: 117-136.
- Kendall, Judy. (1997). The Use of Qualitative Methods in the Study of Wellness in Children With Attention Deficit Hyperactivity Disorder, *JCAPN* 10 (4), 27- 38.
- Kewley, G., & Latham, P. (2000). Children with ADHD: how to manage an important condition. *Community Practitioner*, 73 (4), 562-565.
- Kirkevold, Marit. (2000). *Omvårdnadsteorier analys och utvärdering*. Studentlitteratur. Sweden.

- Kunskapsguiden. (2011). *ADHD-bemötande*. (2004). I umgänget med en person med ADHD är det viktigt att uttrycka sig kortfattat, enkelt, entydigt och konkret. Det är viktigt att ta hänsyn till den bristande uthålligheten. Hämtad 19 mars 2012
www.kunskapsguiden.se/psykiatri/halsoproblem/ADHD/Sidor/Bemotande-ADHD.aspx
- Kutscher, L-M. (2010). *ADHD-Att leva utan bromsar*. En praktisk vägledning. Natur och Kultur. Stockholm.
- Larsen Moen, Øyfrid., Hall-Lord, Marie Louise & Hedelin, Birgitta. (2011). Contending and Adapting Every Day: Norwegian Parents' Lived Experience of Having a Child With ADHD, *Journal of family nursing*, 17(4) 441-462.
- Leander, Gun. (2004). *Könets kemi*. En bok om manligt och kvinnligt, biologi & beteende, hormoner & jämställdhet. Valentin förlag AB, Västerljung.
- McIntyre, R., & Hennessy, E. (2012). He's just enthusiastic. Is that such a bad thing? Experiences of parents of children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Emotional and Behavioural Difficulties, School of Psychology, University College Dublin, Irland* 17 (1), 65-82.
- Mei-Jue, L., Xuan-Y., H & Bai-Jin., H. (2009). The experiences of primary caregivers raising school-aged children with attention-deficit hyperactivity disorder, *Journal of Clinical Nursing*. 18, 1693-1702.
- Ottoson, H., & Ottoson, J-O. (2010). *Psykiatriboken*. Liber AB, Stockholm.
- Perry, C. E., Hatton, D., & Kendall, J.(2005). Latino Parents' Accounts of Attention Deficit Hyperactivity Disorder, *Journal of Transcultural Nursing*. 16 (4), 312-321.
- Peters, K., & Jackson, D. (2008). Mothers' experiences of parenting a child with attention deficit hyperactivity disorder, *Journal of advanced Nursing*. 65 (1), 62-71.
- Polit, Denise F., & Beck, Cheryl Tatano. (2008). *Essentials of nursing research*. Appraising Evidence for Nursing Practise.(7th ed.) Lippincott Williams & Wilkens.
- Raadu, Gunnel. (2011). *Författningshandbok*. För personal inom hälso- och sjukvård. Liber AB. Stockholm.
- Socialstyrelsen. (2004). *Kort om ADHD hos barn och vuxna*. En sammanfattning av Socialstyrelsens kunskapsöversikt. Hämtad 19 mars 2012 från
www.google.se/socialstyrelsen/ADHD.200411007.pdf
- Sverne, T., Sylvader, I., Hjelm, Å., Sääf, C., & Arvill, E-S. (2007). *Etik och Juridik*. För psykologer och psykoterapeuter. Studentlitteratur AB, Lund.
- SVENSK PSYKIATRI · Nr 9. (1995). *Personlighetsstörningar- Kliniska riktlinjer för utredning och behandling*. Svenska Psykiatriska Föreningen och Gothia Svenska Psykiatriska. ISSN-1402-1749. Hämtad 19 mars 2012 från
www.svenskpsykiatri.se/care/clinical/personlighetsstorn_kliniskarikt.pdf ·
- Sze-Wan, C., Wai tong, C., & Wang, Li-Q. (2011). Parents' perceptions of care-giving to a child with attention deficit hyperactivity disorder: An exploratory study. *School of Nursing , Jilin Medical College, Jilin, PR China, Contemporary Nurse*, 40 (1), 41-56.
- Thorsén, Håkan. (2010). *Människosyn och etik*. Remus förlag, Stockholm
- Wait, Roberta. (2009). Unveiling the Mystery about Adult ADHD: One Woman's Journey, Drexel University, School of Nursing, Philadelphia, Pennsylvania, *Issues in Mental Health Nursing*, 30, 547-553.
- Waite, Roberta. (2010). Woman With ADHD: It is an Explanation, Not the Excuse Du Jour. *Perspectives in Psychiatric Care* 46 (3), 182-96.
- Wallace, Nancy. (2005). The Perceptions of Mothers of Sons with ADHD. *ANZJFT*. 26(4), 193-199.

Bilaga 1;Litteratursökning

Databas	Sökord	Träffar	Valda artiklar
PubMed	ADHD qualitative study nursing.	17	1(5)
PubMed	ADHD experience nursing	25	1(4)
Academic Search Premier	ADHD qualitative study nursing	10	1 (2)
Academic Search Premier	ADHD experience	430	3 (3,6,8)
Academic Search Premier	ADHD quantitative study nursing	7	1 (9)
Allied Health Source	ADHD qualitative study nursing	193	2 (1, 7)

Bilaga 2; Matris av utvalda artiklar

Författare	Titel	År, land och tidskrift	Syfte	Metod och Urval	Resultat
Susan dosReis, Matthew P. Mychailyszyn, B.A. MaryAnne Myers, and Anne W. Riley	Coming to Terms With ADHD: How Urban African-American Families Come to Seek Care for Their Children	2007 USA Psychiatric Services. PS psychiatryonline	Syftet med studien är att undersöka hur föräldrar tolkar sitt barns ouppmärksamma och störande beteende som leder till att föräldrarna söker vård som sedan resulterar i diagnosen ADHD.	Kvalitativ metod 26 föräldrar semistrukturerade telefonintervjuer Data analyserades med hjälp av grundad teori	Det framkom i resultatet att behandlare inte var medveten om hur de skulle nå ut till familjerna med barn som har ADHD. För att förbättra barnens möjligheter till vård behövde behandlarna förutse och bättre anpassa insatser för att förbättra terapeutiskt resultat för barn som får psykiatrisk vård.
Øyfrid Larsen Moen, Marie Louise Hall-Lord and Birgitta Hedelin	Contending and Adapting Every Day: Norwegian Parents' Lived Experience of Having a Child	2011 Sverige och Norge Journal of Family	Syftet med studien var att få en djupare förståelse för norska föräldrars erfarenheter att ha ett barn med	kvalitativ Studie Nio föräldrar från sju familjer. De som ingick i studien var fem	Forskarnas slutsats var att det behövs en betydande struktur i föräldraskapet för att klara av att hantera och balansera det

	With ADHD	Nursing	ADHD diagnos.	mammor och fyra pappor varav tre. var ensamstående. Intervjuer Fenomenologisk analys Enligt Husserl.	oförutsedda som kan hända i vardagen med barnen. Det två huvudsakliga teman som berörs, var dels att hantera föräldraskapet och samtidigt ha sina personliga intressen. Det andra var att ha kontakt med det sociala nätverket
Peters, Kathleen & Jackson, Debra	Mothers experiences of parenting a child with ADHD.	2008 Australia Journal Of Advanced Nursing	Syftet var att förklara mammors uppfattning och upplevelse att vara förälder till barn med ADHD.	Kvalitativ studie. Elva mammor ingick i studien Data analys med hjälp av dataanalys	Mammor till barn med ADHD upplever sin tillvaro stressig, krävande och känner sig begränsad. Media porträtt av denna sjukdom bidrar till förvirring i samband med orsaker, diagnos och behandlings val. Det behövs utbildning och för vårdpersonal för att kunna ge lämplig vägledning och stöd för att förbättra vården för barnen och deras föräldrar.
Perry, Cynthia E., Hatton, Diane & Kendall, Judy.	Latino Parents' Accounts of Attention Deficit Hyperactivity Disorder	2005 USA Journal of Transcultural	Syftet med denna studie var att undersöka hur spansktalande föräldrarna lyckades klara av sitt barns ADHD inom den	Kvalitativ studie 479 st. deltog från 159 familjer i en större studie varav 36 % av familjerna var	Att studera spansktalande föräldrar med barn som har ADHD för att se hur de klarar av sitt barns symtom i det dagliga livet, i ett sociokulturellt

		Nursing.	sociokulturella kontexten.	spansktalande. Av dem var det 24 st. familjer som deltog frivilligt i den mindre studien. Intervju Data var analyserad enligt innehållsanalys	sammanhang. Det framgick att vårdpersonal kan minska skuld och stigma hos föräldrarna, genom att ge korrekt information om orsaker och omfattningen av behandling för ADHD. En annan viktig information är att kommunen kan erbjuda psykiatrisk vård inklusive stöd från spansktalande grupper.
Sze-Wan, Carol Ho. Chien, Wai Tong&Wang Li- Qun	Parents perceptions of care- giving to child with attention deficit hyperactivity disorder: An exploratory study	2011 Hong-Kong School of Nursing, Medical College, Jilin, PR China, Contemporary Nurse.	Syftet med studien var att beskriva föräldrars iakttagelser att vårda sitt barn med ADHD.	En kvalitativ metod. Semistrukturerade intervjuerna Tolv föräldrar som deltog varav två pappor och resten var mammor. Data var analyserad enligt innehålls analys.	Resultatet visar att familjerna möter olika problem i-samband med att de tar hans om sitt barn med ADHD. Detta kan hjälpa sjuksköterskan uppfattning när det föräldrars vård av sitt barn med ADHD, samt att det behövs mer utbildning för föräldrarna.
Mcintyre, R., & Hennessy, E.	He´s just enthusiastic. Is that such a bad thing?´Experiences of parents of children	2012 Ireland Emotional and	Syftet med studien är att undersöka föräldrars upplevelse att ha barn med ADHD i Irland.	En kvalitativ studie öppna intervjuer	Den aktuella studien visade att föräldrar till barn med ADHD har en unik upplevelse av sitt föräldraskap och har

	with Attention Deficit Hyperactivity Disorder.	Behavioural Difficulties, School of Psychology, University College Dublin, Irland		I studien deltog 18 föräldrar samt deras barn som var mellan sju och tolv år gamla. Intervjuer Data var analyserad enligt teman.	mycket att bidra till vår förståelse av detta något mystiska tillstånd. Dessa fynd är erfarenheter från en liten grupp föräldrar till barn med ADHD. Det behövs ytterligare forskning för att undersöka dessa frågor ingående, ändå verkar det som att föräldrarnas tankar och idéer måste prioriteras. T.ex. med en kampanj för att öka medvetenheten hos allmänheten om förståelsen för ADHD kan radikalt förändra den negativa uppfattningen om ADHD.
DosReis, S., Barksdale, Crystal-L., Charach, Alice., & Maloney, K	Stigmatizing Experiences of Parents of Children With a New Diagnosis of ADHD	2010 USA Psychiatric Services. PS psychiatryonline	Målet till studien är upplevelse av föräldrar som har barn med ADHD och har fått första diagnos av ADHD. Undersöktes för att fastställa på vilket sätt de kan ha stötta på stigmatiserande situationer	En kvalitativ studie 48 föräldrar intervjuades. Barnen var mellan sex och arton år. Analys innehållet Grundad teori.	Behovet av hur föräldrarna upplever stigmatisering ur flera perspektiv, dels samhällets engagemang och hur den offentliga hälsoprogram som syftar till att åtgärda och eliminera psykisk ohälsa. Då stigma är väl påvisas har många föräldrar använt läkemedel till sina

					barns ADHD. Upplevda fördelar med medicineringen kan ha uppvägt stigmatiserings hinder. Framtida forskning bör undersöka hur patient upplevt nyttan av behandlingen av psykiskt hälsoproblem.
Wallace, Nancy	The Perceptions of Mothers of Son with ADHD.	2005 Australien ANZJFT	Syftet var att studera hur ensamstående mammor uppfostrar sitt barn med ADHD	En kvalitativ studie. Djup intervjuer samt semistrukturerade intervjuer. 10 ensamstående mammor deltog i studien. Analys innehållet Grundad Teori	Forskarens resultat är att mammorna möter svårigheter som berör deras barn med ADHD, samt att det behövs mer forskning inom området, samtidigt ökar den neurobiologiska tekniken istället borde de psykosociala faktorerna få mer uppmärksamhet.
Bussing, R., Koro-Ljungberg, M-E., Gary, F., Mason, M-D & Garvan, W-C	Exploring Help-Seeking for ADHD Symptoms: A Mixed – Methods Approach	2005 USA Harv Rev Psychiatry	Syftet Att se när föräldrarna blev medvetna om barnens problem och sökte vård.	Kombination av Kvalitativ och kvantitativ metod intervju Föräldrar till 259 barn Analys innehållet Grundad Teori	Studien visar på stora variationer när barnets problem identifierades samt vilka åtgärder som vidtogs vilket berodde på etnicitet och kön.

