

FORALDRARS ERFARENHETER AV ATT LEVA MED BARN SOM HAR ADHD

En litteraturbaserad studie

PARNETS EXPERIENCES OF LIVING WITH CHILD WHO HAS ADHD

A literature review

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Högskolepoäng
Höstermin 2014

Författare: Anna Bernvi
Natalia Kolzlova

SAMMANFATTNING

Titel: Föräldrars erfarenheter av att leva med barn som har ADHD.

Författare: Bernvi, Anna; Kozlova, Natalia

Institution: Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde

Program/Kurs: Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad OM525G, 15 högskolepoäng

Handledare: Ek, Kristina

Examinator: Sahlsten, Monica

Sidor: 21

Datum: April 2015

Nyckelord: ADHD, barn, föräldrars erfarenheter

Bakgrund: ADHD är idag en vanlig funktionsnedsättning hos barn. Störningen påverkar dock inte enbart barnet utan också dess familj negativt. Föräldrarnas välbefinnande står även i relation med barnets välbefinnande. Denna störning innebär dock en försämrad livskvalité hos föräldrarna. Med familjecentrerad omvårdnad, socialt och professionellt stöd kan sjuksköterskan hjälpa föräldrar i deras krävande livssituation.

Syftet: Syfte med denna studie var att belysa föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn som har ADHD diagnos.

Metod: En litteraturbaserad studie där 10 kvalitativa artiklar har analyserats.

Resultat: Ur analysen av datamaterialet framkom två huvudkategorier: bemötande från omgivningen och svårt att ta beslut om medicinsk behandling med sju underkategorier.

Slutsats: Denna studies resultat bidrar med kunskap om föräldrars erfarenheter av att leva med barn som har ADHD. Detta kan vara påfrestande på grund av de bemötanden som uppkommer med omgivningen. Föräldrar har även svårt att acceptera barnets diagnos och behandling. Behov av stöd har dock betydelse för avgörandet av att behandla barnet med medicin. Stödgrupper samt utbildning till föräldrarna förbättrar föräldrarnas välbefinnande.

ABSTRACT

Title: Parents' experiences of living with child who has ADHD

Authors: Bernvi, Anna; Kozlova, Natalia

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Participation and Learning, 15 ECTS

Supervisor: Ek, Kristina

Examiner: Sahlsten, Monica

Pages: 21

Date: April 2015

Keywords: ADHD, children, parents experiences

Background: ADHD today is a common disability in children. Disability doesn't only affect the child but also the whole family in a negative way. The parent's well-being depends a lot on the child's well-being. The disability results in the poorer quality of life of the parents. With family-centered care, social support and professional support, the nurse can help the parents in their difficult life situation.

Aim: The aim of this study was to elucidate parents' experience of living with a child who has ADHD diagnosis.

Method: A literature-based study with a qualitative approach where 10 articles were analyzed.

Result: Two categories were identified from the analysis: the attitudes from the surrounding environment and difficulties to make decisions about medical treatment with 7 sub categories.

Conclusion: The result of this study contributes to knowledge of parents' experiences of living with child who has ADHD. This can be stressful because of the conflicting views and attitudes of the surrounding environment. Parents also have a hard time to accept the child's diagnosis and treatment. Support is however important to the parents when they make decisions whether to treat the child with medicine or not. Support groups as well as education to the parents improve parents' well-being.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Attention deficit hyperactivity disorder	1
ADHD:s påverkan på föräldrar	2
Familjecentrerad omvårdnad	3
Sjuksköterskans funktion och ansvar	4
Professionellt Stöd	4
Socialt Stöd	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	5
Urval	5
Datainsamling	6
Analys	7
ETISKA ÖVERVÄGANDEN	7
RESULTAT	8
Bemötande från omgivningen	8
Oenighet med lärare	8
Ingen förståelse från närstående.....	9
Maktlösa och ifrågasatta av vårdpersonal	9
Kritik från andra föräldrar.....	10
Svårt att ta beslut om medicinsk behandling	10
Acceptera diagnos och behandling	10
Förändringar av behandlingen	11
Behöver stöd för avgörandet	11
DISKUSSION	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	13
Slutsats	16
Kliniska implikationer	16
REFERENSER	17
BILAGA	
1. Artikelöversikt	

INLEDNING

ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) är en av de vanligaste funktionsnedsättningarna hos barn (Shatell, Bartlett & Rowe, 2008). Omkring 3-5% av skolbarnen har denna diagnos och den är tre gånger vanligare hos pojkar (Allgulander, 2008). ADHD hos barn innebär en försämrad livskvalité med problem i skolan och det sociala livet samt inlärningssvårigheter som exempel (Kvist, Nielsen & Simonsen, 2013). Störningen är även komplicerad och hela familjen kan påverkas negativt (Vierhile, Adelaide & Ryan-Krause, 2009). Föräldrarnas välbefinnande har även betydelse för barnets hälsa då de påverkas av varandra exempelvis då deras oro och ångest kan förvärra barnets symtom (Kildea, Wright & Davies, 2011; Kendall, 2003). Ett bättre välbefinnande hos föräldrarna ger dock positiva effekter av barnets behandling på lång sikt (Tarver, Daley & Sayal, 2014). Detta är en anledning till att se dem som personer i fokus inom vården. Sjuksköterskan har även ansvar inom sin profession att tillvara närståendes kunskaper för att främja hälsa och lindra lidande (Socialstyrelsen, 2005). För att kunna bidra med bästa möjliga vård är det viktigt som sjuksköterska att ha kunskap om föräldrars erfarenheter av barnets ADHD. Sjuksköterskan kan under yrkeslivet komma i kontakt med dessa föräldrar. Genom denna kunskap kan vården utformas på bästa möjliga sätt för alla inblandande.

BAKGRUND

Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD)

ADHD är en funktionsnedsättning som visar sig före sju års ålder med syndromen uppmärksamhetsstörning och hyperaktivitet med impulsivitet. Uppmärksamhetsstörning innebär att barnet exempelvis gör slarvfel i skolarbetet, är lätt distraherad, glömsk och ouppmärksam på detaljer. Hyperaktivitet med impulsivitet innebär att barnet är pratsam, avbryter, har svårt att vänta på sin tur, springer överdrivet mycket omkring och har svårt att sitta still (Allgulander, 2008; Barkley, 2003). Barnet kan även ha inlärningssvårigheterna dyslexi, dyscalculi, nedsatt arbetsminne, problem med planering och behöver längre tid på sig för att besvara frågor (Czamara et al., 2013). Barnet kan även uppfattas av andra som lat, trotsig, ansvarslöst och konfliktsökande med lärare och familjen (Allgulander, 2008).

ADHD-symtomen skiljer sig i olika åldrar. Före skolåldern uppvisar barn överdriven aktivitet, låg tolerans, impulsivitet och bristande uppmärksamhetsförmåga samt olämpligt socialt beteende. När barnet börjar i skolan påvisas det även inlärningssvårigheter. Vid tonåren uppvisas samma symtom som i skolåldern samt ökade riskbeteenden. Vid vuxen ålder förvärras symtomen. För att kunna diagnostiseras med ADHD ska symtomen uppvisas innan sju års ålder i minst två miljöer som i skolan och i hemmet (Kvist, Nielsen & Simonsen, 2013). Endast 48% av barn och tonåringar som har ADHD-symtom diagnostiseras och enbart 32% medicineras (Vierhile et al., 2009).

ADHD förekommer ofta bland pojkar men detta kan bero på att det finns en underdiagnostisering hos flickor då symtomen hos pojkar och flickor skiljer sig från

varandra. Symtomen hos flickor kan vara svåra att upptäcka då symtomen uttrycker sig i mindre frekvens än hos pojkar (Kvist et al., 2013). Funktionsnedsättningen är svårsatt på grund av den höga komorbiditet med andra psykiska sjukdomar som exempelvis bipolär sjukdom, depression och ångest (Vierhile et al., 2009). Behandlingen av ADHD sker farmakologiskt som första alternativ hos barn. Den vanligaste klassen av läkemedel är psykostimulantia som blockerar återupptaget av dopamin. Läkemedelsbehandlingen minskar symtomen samt förbättrar den sociala funktionen. Barn som får denna behandling har mindre risk att utveckla depression och ångest (Yozwiak, 2010). Det finns flera faktorer som kan öka risken för att utveckla ADHD. Bland dessa finns miljöfaktorer exempelvis när barn tittar för mycket på tv samt moderns ålder när hon födde barn (Czamara et al., 2013). Genetiska faktorer spelar också en viktig roll i uppkomsten av ADHD då en tvillingstudie visar på att ärftlig funktionsnedsättning förekommer med 76%. Forskning visar även på att det finns en förändring av dopaminomsättning i flera delar av hjärnan. I en tvillingstudie fanns det ett samband med ADHD och alkoholberoende hos föräldrarna. Rökning under graviteten kan också öka risken för störningen samt låg födelsevikt och gradvitets- och förlossningskomplikationer (Allhulander, 2008; Kvist, Nielsen & Simonsen, 2013). Funktionsnedsättningen påverkar dock inte enbart barnet utan också dess föräldrar (Harpin 2005; Theule, Wiener, Jenkins & Tannock, 2013).

ADHD:s påverkan på föräldrar

Att vara förälder till barn med ADHD kan vara en svår och krävande uppgift. Föräldrarna måste anpassa sig och konstant söka nya lösningar för barnets beteende problem i de olika utvecklingsstadierna (Socialstyrelsen, 2002). Enligt Kvist et al. (2013) kan barnets ADHD påverka föräldrar psykiskt exempelvis genom kronisk sorg. Men också kronisk stress och depression är vanligt. Kronisk stress i familjen ger även en ökad risk för psykiska hälsoproblem (Cunningham, 2007). Detta kan påverka föräldrarnas engagemang i behandlingen av barnets ADHD. I en studie av Sarajärvi, Haapamäki och Paavilainen (2006) framkommer att föräldrar även kan lida av sömnlöshet, huvudvärk och aptitlöshet. Mödrar till barn med ADHD tenderar att ha en dubbel så hög risk för att utveckla någon psykisk diagnos jämfört med mödrar till barn utan ADHD. Fäderna till barnet med ADHD har dock en mindre skillnad. Det har också visat sig att föräldrar påverkas socioekonomiskt då deras attraktion på arbetsmarknaden minskas. Den tid som föräldrar behöver spendera hemma med barn gör det också svårare för dem att få eller behålla jobbet (Kvist et al., (2013). Även barnets behov av omvårdnad och stimulerande aktiviteter kan medföra extra kostnader för föräldrar (Socialstyrelsen, 2002).

Det finns även en risk att föräldrarnas stabilitet i relationen med sin partner kan påverkas negativt och det finns en högre risk för separation hos dessa föräldrar jämfört med andra par. Forskning visar på att 49% av dessa föräldrar har skiljt sig 10 år efter födelsen jämfört med 28% av de föräldrarna med barn utan ADHD (Kvist et al., 2013). Enligt Harpin (2012) påvisas det också stress och oro hos föräldrarna. En hög stressnivå hos föräldrar kan även i sin tur leda till ökad alkoholkonsumtion hos dem (Socialstyrelsen, 2002). Dock anser en del föräldrar att ADHD också kan påverka relationen positivt, då familjen kommer närmare varandra i samarbetet av barnets vård (Kvist et al., 2013). Enligt Kirkevold och Strömsnes-Ekern (2002) behöver vården dock bli mer effektiv för samtliga parter och behandla hela familjen än bara individen som lider av åkomman. En sådan vårdform kallas för familjecentrerad omvårdnad.

Familjecentrerad omvårdnad

Familjecentrerad omvårdnad innebär att vården planeras för både patienten och dess familj där alla familjemedlemmar omfattas som vårdtagare (Mikkelsen & Frederiksen, 2010). Den viktigaste principen grundas på övertygelsen om att familjen har en påverkan på individens hälsa och välbefinnande (Beverley, 2000). Familjen beskrivs även som en central del i barnets liv samt är barnets primära källa, styrka och stöd (Bamm, & Rosenbaum, 2008). Familjecentrerade vårdinsatser har också positiv inverkan då användning av dessa insatser med minskade antal sjukhusvistelser hos barn med ADHD (Beverley, 2000). Andra fördelar är förstärkt självförtroende och självkänsla hos föräldrarna samt att de blir mer engagerade i barnets vård och vill gärna ge mer information till vårdpersonalen. Detta underlättar samarbetet mellan båda parter (Kuo, Houtrow, Arango & Kuhlthau, 2012). Familjecentrerad vård är också associerad med bättre vårdtillgänglighet vilket innebär att familjer får bättre rådgivning och har större tillgång till speciell omsorg samt att familjen inte behöver vänta på vårdinsatser. Ett bra samarbete mellan patienter, familjer och sjuksköterskan kan förbättra hälso- och sjukvården (Beverley, 2000).

Enligt Shelton och Stepanek (1995) finns det principer som är grundläggande för familjecentrerad vård såsom: 1) Respektera att familjen är konstant i barnets liv. 2) Samarbete mellan familj och personal. 3) Utbyte av fullständig och objektiv information. 4) Erkänn och respektera kulturella skillnader. 5) Respektera familjens olika copingstrategier. 6) Stödja familjens olika behov av utveckling, utbildning, känslomässigt och ekonomiskt stöd. 7) Uppmuntra och underlätta stöd mellan familjer och deras nätverk. 8) Sjukhusvård, hemsjukvård och primärvård skall vara flexibla, nåbara och möjliga att förstå i relation till familjens olika behov. 9) Visa uppskattning över att familjer är familjer och barn är barn. Enligt Wright och Leahey (1998) kan sjuksköterskans förmåga att flytta fokus från en enskild individ till hela familjen möjliggöra familjecentrerad omvårdnad. Övergången från individualistiskt perspektiv till familjecentrerad kan underlättas om sjuksköterskan kan få kunskap om hur hela familjen ska bedömas och behandlas. Familjecentrerad vård kan även beskrivas som en hierarkisk pyramid i fyra steg där föräldrarnas engagemang och närvaro utgör pyramidens bas och en fullt utvecklad vård är pyramidens topp (Hutchfield, 1999). Enligt modellens första steg ska sjuksköterskan stärka föräldrarollen och möjliggöra för föräldrarna att stötta sitt barn. Kommunikationen ska vara öppen och ärlig mellan sjuksköterskan och föräldrar. Vid fullt utvecklad familjecentrerad omvårdnad anses föräldrar vara experter på sitt barn och som också leder vården. Sjuksköterskan fungerar då som en konsult och har samma status som föräldrar. Relationen mellan dem två kännetecknas av ömsesidig respekt och att alla familjemedlemmar inkluderas i vården (Hutchfield, 1999). Familjecentrerad omvårdnad innebär även att sjuksköterskan behöver skifta från en position av vårdnadsgivare till medarbetare och arbeta i partnerskap med föräldrarna. Att aktivt involvera föräldrar i vården och arbeta i partnerskap kan vara utmanande men nödvändigt för barnets välbefinnande på lång sikt (Kuo et al., 2012). Effektiv behandling kan ske när föräldrar kan uttrycka sina åsikter, att sjuksköterskan lyssnar aktivt samt värdesätter föräldrarnas kunskaper, erfarenheter och bekräftar deras oro (Smith, Swallow & Coyne, 2015).

Sjuksköterskans funktion och ansvar

Sjuksköterskan har fyra ansvarsområden enligt ICN:s etiska kod (2012). Dessa är att återställa hälsa, främja hälsa, förebygga sjukdomar och lindra lidande. Enligt Socialstyrelsen (2005) har sjuksköterskan till uppgift att tillvarata patientens och även närståendes kunskaper och utifrån deras önskemål arbeta för att främja hälsa och lindra lidande. Sjuksköterskan ansvarar för att bemöta anhöriga och patienter på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt. Till uppgift har även sjuksköterskan att informera och undervisa, vägleda och stödja patienten och anhöriga samt göra dem delaktiga i vård och behandling (Socialstyrelsen, 2005). Omvårdnaden ska vara oberoende av etnisk bakgrund, ålder, trosuppfattning, kultur och kön. Patienter ska behandlas med respekt oavsett handikapp, hudfärg, sjukdom, social status och sexuell läggning (Socialstyrelsen, 1993). Enligt Socialstyrelsen (2002) är det viktigt att sjuksköterskan har kunskap om ADHD och känner igen tecken på avvikelser hos barn vilket underlättar att erbjuda barn och deras föräldrar hjälp och stöd. Hjälp som erbjuds av sjuksköterskan måste vara relevant i relation till föräldrarnas egen problemupplevelse. Genom samtal kan sjuksköterskan skapa en bild av hur föräldrar uppfattar sitt barn samt förmedla förståelse för familjens situation. Det ingår i sjuksköterskans uppgift att vara lyhörd för föräldrarnas tankar och oro och visa respekt för deras uppfattning om sitt barn (Socialstyrelsen, 2002).

Professionellt stöd

I en familjecentrerad omvårdnad kan sjuksköterskan använda sig av professionellt stöd. Professionellt stöd innebär att sjuksköterskan möter patienter och deras anhöriga i sin yrkesroll som omvårdnadsexpert. Det professionella stödet underlättar för patienten och dess anhöriga att framföra sina tankar och bekymmer samt hjälper dem att behärska en svår livssituation (Skärsäter, 2009). Enligt Socialstyrelsen (2005) är sjuksköterskans uppgift att stödja och undervisa patienter och närstående i grupp och individuellt, med syftet att främja hälsa och välbefinnande. Det är av betydelse, att sjuksköterskan är närvarande och tillgänglig för att kunna ge hjälp och stöd. Sjuksköterskan kan skapa en kontinuerlig relation med föräldrar genom att lyssna och vara närvarande vilket främjar deras förtroende och delaktighet i vården. För att stödja föräldrar på ett effektivt sätt är det viktigt att sjuksköterska undersöker familjens resurser, styrkor och livssituationer (Sarajärvi et al., 2006). Sjuksköterskan kan även erbjuda professionellt stöd till föräldrar som har barn med ADHD på flera olika sätt. Exempelvis genom informativt stöd med att tillhandahålla information angående barnets sjukdom samt undervisa föräldrar angående behandlingsalternativ och dessa potentiella biverkningar (Sarajärvi et al., 2006).

Socialt stöd

Sjuksköterskan kan även använda sig av socialt stöd vilket kan bidra till utveckling och förbättring av föräldraskapet. Detta ger föräldrarna bättre förmåga att hantera stress och svåra situationer. Även närståendes stöd är viktigt för föräldraskapet (Finzi-Dottan, Triwitz & Golubchik, 2011). Begreppet socialt stöd definieras som stöd och skydd given från sitt sociala nätverk i form av omtanke, uppskattning och praktisk hjälp. Det Sociala nätverket kan bestå av familj, vänner, partner och kollegor (Rydén & Stenström, 1994). Begreppet

innebär också skydd mot stress och ödmjukhet (Langford, Bowsher, Maloney & Lillis, 1997). Det finns fyra former av socialt stöd som är; emotionell, instrumental, informativ och bedömningsstöd. Emotionellt stöd innebär omtanke, empati, kärlek och tillit. Instrumentalt stöd innebär stöd genom materiella varor och tjänster. Informativt stöd är information om problemlösning som behövs för svåra situationer. Bedömningsstöd innebär kommunikationen som är relevant för självinsikt (Langford et al., 1997). Socialt stöd har visat sig vara kopplat till ett ökat fysiskt och psykiskt välbefinnande. Brist på socialt stöd leder dock till ångest och depression vilket i sin tur kan öka risken för sjukdom och död (Cohen, 1985; Langford et al., 1997). Enligt Neff (2010) bidrar även socialt stöd med mindre stress och bättre relation i äktenskap- och familje- sammanhållningen. Andra fördelar med socialt stöd är ökad personlig kompetens, självkontroll, trygghet och självkänsla (Langford et al., 1997).

Problemformulering

ADHD hos barn är idag en vanlig och komplicerad funktionsnedsättning som dock också innebär en påfrestande livssituation hos föräldrarna. Tidigare forskning visar att de har svårt att hantera barnets beteendestörning vilket kan leda till en ökad stressnivå, depression och sorg hos dem. Från ett familjecentrerat omvårdnadsperspektiv är det viktigt att sjuksköterskan inkluderar föräldrarna i vården då dessa är barnets primära stöd och styrka. Att göra föräldrarna delaktiga i behandlingen ger även ett ökat välbefinnande hos både barnet och föräldrarna. Studien är viktig för att ge sjuksköterskor ökad kunskap om föräldrars erfarenheter. Detta för att kunna utforma vården och stödja föräldrarna på bästa sätt så att de klarar av att bemästra barnets funktionsnedsättning.

Syfte

Syftet med denna studie var att belysa föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn som har ADHD.

Metod

Metoden som valdes var en litteratbaserad studie grundat på kvalitativ forskning (Friberg 2012). Detta innebär att kvalitativa artiklar används för att undersöka problemområdet. Kvalitativa studier har som mål att skapa en förståelse för vad fenomenet innebär samt hur patientlivet förhåller sig till hälsofaktorer och hur patienters upplevelser, förväntningar och behov kan mötas (Friberg, 2012).

Urval

Urvalet bestod av vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats. Dessa artiklar var ”peer reviewed” det vill säga granskade och bedömda av andra forskare. De inklusionskriterier som användes var att artiklarna skulle handla om erfarenheter av föräldrar med barn mellan 5-17 år gamla med ADHD samt artiklar skrivna på engelska. Artiklarna skulle vara publicerade mellan perioden 2003-2014 för att få fram aktuella studier. Exklusionskriterier var studier som inte hade tillgång till full text.

Datainsamling

Datainsamlingen utfördes via databaser med olika sökord. Dessa sökord var "ADHD", "experience", "child", "parents", "treatment", "fathers", "mothering" och "perceptions". Databaserna som använts var ScienceDirect, SAGE Journals Online, WORLD Cat Local Beta, Academic Search Elite och CINAHL. Science Direct var en databas med vetenskapliga tidskrifter i fulltext inom olika discipliner. SAGE Journals Online gav tillgång till ett brett spektrum av publikationer i fulltext inom omvårdnadsdisciplin. Academic Search Elite innehöll tidskrifter över ett flertal ämnesområden som var tillgängliga i fulltext. World Cat Local beta gav en möjlighet att beställa artiklar från andra bibliotek. CINAHL gav tillgång till engelskspråkliga omvårdnadstidskrifter. Vid informationsökningen användes språkavgränsningen för att sortera bort de artiklar som var skrivna på andra språk än engelska samt "peer reviewed avgränsning. Systematisk informationsökning användes genom att sökorden relaterades till det studerade fenomen. Vid informationssökning användes trunkering (*) i syfte att få alla olika böjningsformer av sökord vilket rekommenderats av Friberg (2012). Sökorden kombinerades med AND för att få fler träffar. Kombinationen "parents" AND "ADHD child" AND "experience" AND "perceptions" gav flest träffar. Artiklar som valdes hade länk till fulltext. Därefter lästes titlarna och abstrakt för att se om de stämde överens med studiens syfte. Totalt valdes 14 artiklar som lästes i sin helhet. Kvalitetsgranskning av utvalda artiklar genomfördes utifrån en modell av Friberg (2012). Frågor som ställdes vid kvalitetsgranskning av artiklar var om deras syfte var klart formulerat, hur metoden var beskriven samt hur författarna har tolkat artiklarnas resultat. Totalt kom 14 artiklar att ingå i studien som uppfyllde kriterierna.

Tabell 1. Översikt av artikelsökning

Sökord	Databas	Antal träffar	Lästa abstrakt	Utvalda artiklar
Parents AND experience AND ADHD child AND treatment	Worldcat, Local Beta	877	7	4
Parents AND ADHD child AND experience AND perceptions	Sage Journals online	1636	12	6
Fathers AND perceptions AND treatment AND ADHD	CINAHL	360	7	1
mothering AND AND experience AND child AND ADHD	Science direct	143	4	2

Analys

Analys av datamaterialet genomfördes enligt Fribergs modell (2012). Modellen beskriver analysarbetet som en rörelse från helhet till delar. Helheten utgörs av de valda artiklarna. Delarna uppstår när artiklarnas resultat sönderdelas för att finna bärande aspekter som har betydelse för syftet. Genom sammanfogningen av bärande aspekter skapas den nya helheten vilket blir resultatet (Friberg, 2012). Först lästes datamaterialet flera gånger av båda författare med fokus på studiernas resultat. Därefter identifierades nyckelfynden i varje studies resultat. Beskrivningar och citaten lästes för att inte missa värdefull information. En sammanställning gjordes för att få en schematisk översikt av varje studiens resultat. Likheter och skillnader mellan de olika studiernas resultat identifierades för att därefter bygga upp en ny helhet av kategorier och underkategorier. Liknande datamaterial sammanfördes under kategorier.

Etiska överväganden

Alla utvalda vetenskapliga artiklar blev granskade och hade ett utförande enligt etiska riktlinjer. Denna studies författare har utgått från att de etiska riktlinjerna följs i artiklarna, då ett godkännande från en etisk nämnd är ett krav för att vårdvetenskaplig eller medicinsk forskning där människan medverkat som forskningsperson ska bli publicerad i en vårdvetenskaplig tidskrift (Olsson & Sörensen, 2001). I de artiklar som valts har deltagarna varit informerade om studien och deras deltagande har varit frivilligt, de har även haft möjlighet att avsluta studien då de själva vill (Vetenskapsrådet, 2011). Inget fusk, fabricering, plagiering och förvrängning har förekommit. Källor och referenser ska vara tydligt angivna för att läsaren lätt skall kunna hitta primärkällan (Strömquist, 2006). Författarna använde engelsk-svensk ordbok för att undvika felaktig tolkning och översättning.

RESULTAT

Ur analysen av datamaterialet framkommer två kategorier med sju underkategorier se tabell 1.

Tabell 1. Presentation av kategorier och underkategorier

Kategorier	Underkategorier
Bemötande från omgivningen	Oenighet med lärare
	Ingen förståelse från närstående
	Maktlösa och ifrågasatta av vårdpersonal
	Kritik från andra föräldrar
Svårt att ta beslut om medicinsk behandling	Acceptera diagnos och behandling
	Förändringar av behandlingen
	Behöver stöd för avgörandet

Bemötande från omgivningen

Bemötande från omgivningen handlar om föräldrarnas erfarenheter hur de bemöts från sitt sociala nätverk. Detta innefattar oenighet med lärare, ingen förståelse från närstående, maktlösa och ifrågasatta av vårdpersonal samt kritik från andra föräldrar.

Oenighet med lärare

Föräldrarna har erfarenheter av argumentationer med lärare. Dessa diskussioner kan handla om att de inte är överens om hanteringen av barnets beteende i skolan. Föräldrar upplever att lärarna är skeptiska till användning av medicineringen. De anser också att lärarna kräver av dem att de kommer till skolan och hämtar sitt barn när det blir för stökigt. De kan då känna frustration att lärarna ibland ber barnet att lämna klassrummet eller placerar barnets skolbänk långt ifrån de andra eleverna (Harbone, Wolpert & Clare, 2004; Moen, Hall-Lord & Hedelin 2011; Charach, Skyba, Cook & Antle, 2006; dosReis, Barksdale, Sherman, Maloney & Charach, 2010). Föräldrarna får även erfara att lärare ibland kan

berätta allt om deras barns störning inför andra barns föräldrar. Detta utan att de är informerade om detta innan. Föräldrarna känner då att de inte har kontroll över situationen eller kan värna om sitt privatliv (Moen et al., 2011). Ibland kan oenigheten leda till att barnet blir uteslutet från skolan eller föräldrarna väljer att byta skola (Harbone et al., 2004). Föräldrarna vill inte att deras barn skall hanteras annorlunda och inte få samma förutsättningar som andra elever i skolan. De känner även oro för om barnet skall anses som ett problem och att de skall betraktas som inkompetenta i sin föräldraroll (dosReis et al., 2010).

Ingen förståelse från närstående

Föräldrarna beskriver även svåra diskussioner med familjemedlemmar och vänner. Deras närstående uppfattar att deras barns beteende orsakas av dålig uppfostran. De anser att barnet behöver mer disciplin. Föräldrarna spenderar mycket tid på att informera sina närstående angående medicinsk behandling (Brinkman, Sherman, Zmitrovich & Visscher, 2009; Harbone et al., 2006; dosReis et al., 2010; Charach et al., 2006). Närstående kan påverka behandlingen negativt på grund av deras uppfattning av medicinsk behandling. Föräldrarna upplever också att de inte får någon förståelse för det arbete som det innebär att hantera ett barn med ADHD. En förälder i Brinkman et al., 2009) studie beskriver vad hennes mor anser, "All he needs is a stiff butt whipping" (s.584). Delade meningar om orsaker till barnens problembeteende uppstår speciellt mellan moder och styvmor. Mödrarna anser att styvmödrarna har samma åsikter som sina söner (Harbone et al., 2004). Mödrar upplever skuldbeläggning från sin partner. En moder beskriver att maken la skulden på henne: "You're just not fulfilling your responsibility as a mom. Why is she doing this? You're the main home person with her? Why is she not doing better in school?" (Cormier, 2012, s. 350).

Maktlösa och ifrågasatta av vårdpersonal

Föräldrar har erfarenheter av vårdgivare som är nedlåtande och osympatiska. De känner sig tvungna att bevisa och förklara att det inte är något fel på deras barn. Föräldrarna upplever att vårdpersonal anser att barnet är elakt (dosReis et al., 2010; Harbone et al., 2004; Moen et al., 2011). De anser att personalen inom vården är av åsikten att det inte är något fel på deras barn vilket förlänger processen av barnens diagnostisering. Föräldrarna känner även oro och ifrågasätter som föräldrar när kommunikationen med vårdgivaren är dålig. Det som förblir osagt är svårt att hantera (Moen et al., 2011). En far uttrycker:

"They probably thought we were bad parents, so to speak, that we didn't set limits. You could read between the lines when they talked!...My wife thought it was quite insulting, especially since she works in a kindergarten with kids- it probably bothered her more than me" (Moen et al., 2011, s.541).

Föräldrarna uppger att de ibland får olika svar på sina frågor från vårdgivare och att det blir en argumentation om vem som har rätt eller fel (Cormier, 2012). De upplever frustration och missnöje med vägledningen från vården. De anser att vårdgivaren inte tar ansvar för uppföljningen. De beskriver att denna brist på god vägledning gör det svårare för dem att hantera sitt barn. Föräldrar känner sig även maktlösa och att stämningen hemma blir ansträngd. De upplever att beslutfattande ligger helt i vårdpersonalens händer

(Cormier, 2012). Samarbetet fungerar bra enligt föräldrarna när det finns en öppen dialog som bygger på öppenhet, tillit, och stöd från de professionella (Moen et al., 2011). En del föräldrar finner vården hjälpsam först när de får en snabb utredning om barnets problembeteendet (Harbone et al., 2004). De upplever också att vårdgivarna inte har tillräcklig kunskap om funktionsnedsättningen vilket leder till känslor av frustration och hjälplöshet hos föräldrar (Perry, Hatton & Kendall, 2005). Vissa föräldrar anser att vårdpersonalen använder fackspråk vilket gör det svårt för dem att förstå och tolka information (Moen et al., 2011). Föräldrar kan uppleva sig ignorerade av läkare och att denne inte lyssnar till dem (Brinkman et al., 2009). Mödrar beskriver att de förväntas av sjukvårdpersonalen att de skall vara experter på sina barn. Som en följd av detta känner de sig förolämpade för att de behöver stöd från vårdgivare i form av orientering, remiss till rådgivare och andra läkare (Perry et al., 2005).

Kritik från andra föräldrar

Föräldrarna kan uppleva stigma av att ha ett barn med ADHD. Andra föräldrar kan utesluta barnet från den sociala gemenskapen med sina barn för att de anser att barnet är elakt. Föräldrarna uppger att andra föräldrars synpunkter blir tydliga när de ger sig på barnet med funktionsnedsättningen vid de tillfällen barnet uppför sig illa. De undviker därmed sociala aktiviteter för deras barn då de tycker att andra inte förstår sig på ADHD. De känner oro för barnets framtid då dennes uppförande kan leda till social isolering genom avvisande från jämnåriga, familj och samhälle. Det är då enklare att stanna hemma (Charach et al., 2006; Moen et al., 2011). Föräldrarna beskriver att andra föräldrar anser att de använder barnets problembeteende för att få speciella fördelar. Detta bidrar till att föräldrarna känner skuld (Charach et al., 2006; DosReis et al., 2010). De kan också uppleva stress när omgivningens åsikter kan påverka valet att använda medicinsk behandling (Cormier, 2012). En förälder illustrerar frustrationen: "You tell people you are giving your child drugs and they think there is something wrong with you" (Charach et al., 2006, s.79).

Mödrar kan drabbas av skuldkänslor då de blir dömda för deras barns beteende. Mammorna berättar att när de försöker sätta gränser för barnets uppförande blir de kritiserade av sin omgivning för att vara för hårda. De upplever att de blir kritiserade också för att vara för släpphänta med sina barn. Mammorna känner att kritiken är vänd just mot dem och inte mot fäder och att det är deras fel att barnet fick ADHD (Singh, 2004).

Svårt att ta beslut om medicinsk behandling

Svårt att ta beslut om behandling handlar om föräldrarnas erfarenheter av den medicinska behandlingen. Detta innefattar att acceptera diagnos och behandling, förändringar av behandlingen samt behöver stöd för avgörandet.

Acceptera diagnos och behandling

När föräldrarna tar emot diagnosen upplever de en kort känsla av befrielse från skuld (Brinkman et al., 2009; Charach et al., 2006). Men de kan också reagera genom att skuldbelägga sig själva för barnets störning och undra över vad de har gjort för fel. Upplevelsen beskrivs av föräldrarna som; "I was scared. What have I done? It's like, I know my child is suffering, but drugs? Is there another way?" (s.584, Brinkman et al.,

2009). Fäder och mödrar har även olika åsikter av att använda läkemedel. Mödrarna ställer sig positiva till behandlingen medan fäderna är skeptiska till barnets diagnos och tvivlar på att medicinering är en effektiv åtgärd. De anser istället att mödrarna skämmer bort barnet samt att barnet inte behöver medicin då de skall växa ur sina beteendeproblem (Singh, 2004). För vissa hjälper det dock att acceptera diagnosen genom att prata med andra föräldrar som använder den medicinska behandlingen (Brinkman et al., 2009). Beslutet angående medicinering anses även vara rimlig när de har testat många olika alternativ som inte hjälpt samt att hanteringen av barnet hemma och i skolan blir för påfrestande (Cormier, 2012). Föräldrarna hoppas att medicinen skall reducera nivån av ouppmärksamhet, impulsivitet och aggression samt att miljön hemma och i skolan skall förbättras (Cormier, 2012). En mycket viktig faktor för beslutet är barnets vilja att ta emot medicin (Charach et al., 2006).

Förändringar av behandlingen

Föräldrarna upplever att effekterna av medicineringen leder till en drastisk förändring för hela hushållet såsom: familjerelationerna förbättras, föräldrars stress minskas. De känner att barnen får bättre förmåga att sitta still, koncentrera sig på skoluppgifter (Hansen & Hansen, 2006). Föräldrarna beskriver hur barnets relationer med andra barn i skolan förbättras och lärarna blir mer förståeliga (Singh, 2004). Många föräldrar upplever dock allvarliga biverkningar som påverkar barnet negativt (dosReis, 2010). Ibland avbryter föräldrarna behandlingen på grund av biverkningarna. Föräldrarna beskriver att de står inför ett val om att avstå medicinsk behandling på grund av negativa biverkningar eller att använda behandlingen för de funktionella effekterna i relation till skolarbetet. En viktig fråga blir då för föräldrarna, vad som är bäst för deras barn. Föräldrar kan dock också hitta en alternativ lösning i stället för medicinsk behandling. Detta kan vara exempelvis skolprogram, aktiviteter för barnets behov eller en hälsosam diet (Charach et al., 2006).

Behöver stöd för avgörandet

Många föräldrar har erfarenheter av att de saknar kunskap om vad ADHD innebär och behöver en skriftlig information i form av att göra en plan som skall hjälpa dem att hantera barnets problembeteende. De anser att deras behov inte prioriteras och de behöver mer stöd från samhället (Moen et al., 2011; Harbone et al., 2006). Det som uppskattas av många föräldrar är stödgrupper där de kan träffa andra familjer som har barn med ADHD. Föräldrarna får en möjlighet att dela sina erfarenheter med andra samt en vägledning i att hantera barnens funktionsnedsättning mer effektivt. Genom att delta i ett gruppstöd får de en ökad förståelse för sin livssituation, kan bekämpa känslor av frustration och egen skuld samt får gemenskap med andra familjer (Perry et al., 2005). Ett annat alternativ till gruppstöd är utbildning för föräldrar. De får lära sig hur de skall hantera ADHD beteenden hos barn. Den här utbildningen leder till att relationen mellan föräldrar och deras barn förbättras. Många föräldrar beskriver att utbildningen har en terapeutisk effekt då den ökar deras självkänsla men även minskar deras stress hos dem (Davis & Williams, 2011).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med denna studie var att belysa föräldrarnas erfarenheter av att leva med barn som har ADHD. För att undersöka detta har en litteraturbaserad studie genomförs där kvalitativa artiklar har analyserats. Enligt Friberg (2012) genererar kvalitativa studier ökad förståelse för patientens erfarenheter. En litteraturbaserad studie ansågs vara en relevant metod då föräldrarna i artiklarna beskrev sina erfarenheter med egna ord.

En alternativ metod i denna studie hade varit att göra en intervjustudie vilket innebär att frågorna kunde anpassas till föräldrar. Intervju som metod ger en möjlighet att förstå deltagarnas erfarenheter genom att de berättar om sin syn på livet och olika situationer som de kan uttrycka med egna ord (Danielson, 2012). Denna metod valdes dock bort på grund av begränsad tid.

För att redovisa ny vetenskaplig kunskap och att resultatet skulle bli så aktuell som möjligt exkluderades artiklar som var skrivna före år 2003. För att datasökning ska få ett tillfredsställande resultat bör flera olika databaser inkluderas. Att söka i flera databaser som har omvårdnadsfokus kan stärka arbetets trovärdighet då det ökar chansen att finna relevanta artiklar (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Databaser som användes vid sökningen var ScienceDirect, Sage Journals Online, World Cat Local Beta, Academic Search Elite och CINAHL. Om fler databaser hade använts kunde mer artiklar påträffats vilket hade kunnat bredda resultatet. Sökningen behövdes dock inte utökas ytterligare för att det framkom tillräckligt med relevant material.

En svaghet i det valda datamaterialet var att när sökningen genomfördes, framkom ett stort urval av artiklar. Författarna fick därmed begränsa antalet lästa artiklar. En nackdel blev då att flera intressanta artiklar valdes bort. En fördel med det stora datamaterialet som framkom vid sökningarna var att studien fick en bredare grund att bygga på. Valet av sökord kunde även påverka sökprocessen för att om andra sökord eller deras kombinationer användas så kunde andra studier och artiklar komma fram som resultat i sökprocessen. De olika sökord som användes, togs ut för att svara mot syftet. Då det inte fanns tillräckligt med svensk forskning kring ämnet valdes artiklar från USA, Storbritannien, Norge och Danmark. Dessa studier visade liknande resultat vilket kan bero på att dessa länder har samma kultur.

För att säkra studiens tillförlitlighet har endast artiklar som var vetenskapligt granskade inkluderats. En förutsättning för att studien skall få god tillförlitlighet är att noggrannhet tillämpas eftersom det annars finns risk för slumpmässiga fel och att viktiga delar av information kan gå förlorad (Gunnarson & Billhult, 2012). Eftersom litteratursökning och granskning utfördes av två personer minskades risken för att förbise viktig information. Delar av artiklar som uppfattades på olika sätt av författare diskuterades genom för att komma fram till samma betydelse. Överförbarhet enligt Wallengren och Henricson (2012) innebär att studiens resultat går att överföra till andra grupper eller situationer och kontext. Inom hälso- och sjukvården kommer de flesta yrkeskategorier att träffa föräldrar till barn som har ADHD. Därför anses att studiens resultat är överförbart till olika vårdkontext. Dock är det enbart läsaren som avgör om resultaten är överförbara.

Resultatdiskussion

Av resultatet framkommer det att föräldrar bemöts och påverkas av svåra situationer med sin omgivning som består av lärare, närstående, andra föräldrar och vårdpersonal. Att föräldrar påverkas av sin omgivning har påvisats i tidigare forskning (Socialstyrelsen, 2002). Av resultaten framgår att föräldrar är frustrerade och oeniga med lärare angående hanteringen om deras barn i skolan där deras barn i värsta fall kan uteslutas från skolan. Det finns också oro hos föräldrarna att bli sedda som inkompetenta i sin föräldraroll. Det framgår även att lärare är skeptiska till medicinering av ADHD. Detta konstateras även i en studie av (Moldavsky & Sayal, 2013). En viktig princip inom familjecentrerad omvårdnad är att sjuksköterskan har förmåga att informera och undervisa patienter, närstående och personal såväl som individuellt som i grupp (Shelton & Stepanek, 1995). Detta är också ett ansvar som anges i sjuksköterskans kompetensbeskrivning (2005). I en studie av Gwernan-Jones, Moore, Garside och Richardson et al. (2015) framgår det att det är viktigt med ett bra samarbete mellan lärare och föräldrar där lärarna försöker lära sig mer om ADHD samt utvecklar strategier, för hur de skall hantera barnets beteende i skolmiljön. För att hjälpa och stödja föräldrarna i skolan kan sjuksköterskan samverka med skolpersonalen genom att undervisa och framföra kunskap till lärarna om ADHD. Tillsammans kan föräldrarna och lärare hitta strategier för att bemästra barnets beteende i skolan (Sarajärvi et al., 2006). En strategi som visat sig vara effektiv är möten en gång i månaden mellan lärare, föräldrar, barnet och skolterapeuten (McGuinness, 2008). Undervisning till skolpersonal kan också erbjudas i form av stödgrupper (Edwards & Howlett, 2013). Utbildning om ADHD till både lärare och föräldrar har fördelen att förstärka kunskapen om barnets störning (McGuinness, 2008). Men detta är dock enbart effektivt på kort sikt. Utbyte av information och att arbeta i partnerskap har dock effekt på samarbetet på längre sikt (Moldavsky & Sayal, 2013).

Resultatet framhåller även att föräldrarna får kritik från andra föräldrar och upplever stigma på grund av uteslutning från den sociala gemenskapen. Samtidigt påvisas det av resultatet att föräldrar får kritik och ingen förståelse från närstående för sitt barns ADHD. Speciellt mödrar är utsatta för kritik och skuldbeläggning för sitt barns beteende från både andra föräldrar och närstående.

Stigmatisering är i linje med Davis, Claudius, Palinkas och Wong, (2012) studie som menar att detta stärks när andra inte tror på ADHD som en giltig förklaring till barnets problembeteende. Det konstateras även i Neff (2010) studie att föräldrarna till barn med ADHD har ett lågt socialt stöd med mindre sociala aktiviteter och färre kontakter med sina närstående. Föräldrarnas låga sociala stöd har även visat sig ha en påverkan på föräldrarnas hälsa och välbefinnande (Beverly, 2000). Enligt Socialstyrelsen (2005) är det sjuksköterskans ansvar att ta tillvara närståendes kunskaper samt göra dem delaktiga i behandling. För att föräldrarna inte ska känna sig isolerade från omgivningen kan sjuksköterskan förstärka det sociala stödet (Teeter, 2004). Det kan även förstärka effekten av behandlingen genom att ha med närstående (DeMarle, Denk & Ernsthausen, 2003). Detta genom att rekommendera stödgrupper till föräldrarnas närstående samt ha samtal och utbildning för dessa (Skärsäter, 2009). Dock behöver sjuksköterskan vara medveten och lyhörd för föräldrarnas vilja att inkludera närstående i deras samtal med sjuksköterskan. Det har visat sig att det kan innebära mer ångest och press hos mödrar och fäder när anhöriga är med i samma grupp (Neff, 2010).

Resultaten tydliggör att kritiken från andra föräldrar och närstående drabbar främst mödrar för sitt barns avvikande beteende. Benett (2007) konstaterar att mödrar i västerländsk kultur anses vara primära vårdgivare och bäst lämpade för att uppfostra och ta hand om barn. En konsekvens av detta blir att det genereras förväntningar som skapar ett ideal av moderskap hos mödrarna. Idealet kan vara skadligt då det ytterligare förstärker en känsla av misslyckande och skuld känslor hos mammorna (Benett, 2007). I familjecentrerad omvårdnad behöver sjuksköterskan vara medveten om att extra stor skuld och stress kan vara hos modern som kan behöva mycket stöd för att stärka dennes föräldraroll (Hutchfield, 1999). Detta kan ske genom professionellt stöd i form av terapeutiskt samtal. Med terapeutiska samtal skapas en förtroendefull atmosfär där mammor kan uttrycka och få bekräftelse på sina känslor, samt hjälper dem att bemästra känslomässiga reaktioner (Wright & Leahey, 1998). Sjuksköterskan kan även inom familjecentrerad omvårdnad bekräfta mödrar i deras föräldraroll på lång sikt. Detta kan ske genom att sjuksköterskan medvetandegör mödrar om att de bär på viktig kunskap om barnet. Mödrarna blir då uppmärksamma på förändringar i barnets tillstånd och utvecklar bättre förmåga att hantera barnets behov (Smith, et al., 2015).

Av resultaten framgår att föräldrar också har erfarenheter av att vara maktlösa och ifrågasatta av vårdpersonal när dessa använder fackspråk och har ett nedvärderande bemötande. Vårdpersonalen kan även använda dålig kommunikation, brist på vägledning och ha otillräcklig kunskap om ADHD. Detta gör att föräldrarna är frustrerade och att de inte förstår informationen. Speciellt mödrar blir förolämpade då de förväntas vara experter på sitt barn. I en studie av McIntyre och Hennessy (2014) framkommer det att sjuksköterskan behöver vara medveten om att inte använda fackspråk, vara lyhörd för familjens önskemål och känslor samt visa respekt för alla familjemedlemmar. En viktig princip med familjecentrerad omvårdnad är att sjuksköterskan behöver respektera föräldrarnas copingstrategier och samarbeta med föräldrarna (Shelton & Stepanek, 1995). Det framgår inte av familjecentrerad omvårdnad att mödrar är experter. Sjuksköterskan behöver se föräldrar som experter på sitt barn som innehar goda kunskaper om barnets ADHD vilken kan användas som en kunskapskälla (Smith et al., 2015; Hutchfield, 1999). När kommunikationen brister mellan vårdpersonal och föräldrar kan det bero på att föräldrars stress är kronisk och det är möjligt att vårdpersonal tröttnar (McGunniss, 2008). Inom familjecentrerad omvårdnad kan dåligt informationsbyte, brist på förståelse av familjekontexten och nedvärdering av föräldrars kunskaper bidra till att hindra vården och stödet till föräldrarna som vårdnadshavare (Smith et al., 2015). Att lyssna, visa empati och ge stöd till föräldrarna har visat sig vara viktigt (McGuinness, 2008). Föräldrar uppskattar sjuksköterskor som lyssnar, stödjer och inte pushar dem till att fatta beslut (DeMarle et al., 2003). Att lyssna är viktigt då föräldrarnas oro under behandlingen kan påverka behandlingen negativt (Tarver et al., 2014). Föräldrar behöver tydlig information och i små etapper. För mycket information innebär en risk att de kan bli överväldigade av all information och åker hem i förvirring. Sjuksköterskan behöver ha överseende med att repetera information då all information inte alltid uppfattas i samband med stress. Skrivet material kan minska förvirringen och ge en möjlighet till närstående att ta del av informationen. Skrivet material har också visat sig göra föräldrar mer aktiva i behandlingen (DeMarle et al., 2003). Inom familjecentrerad omvårdnad kan sjuksköterskan även förstärka föräldrarnas egen förmåga att skaffa information genom att rekommendera alternativa informationskällor som exempelvis internet eller böcker (Wright & Leahey, 1998).

Resultaten tydliggör även att föräldrar har svårt att ta beslut om medicinsk behandling. De har svårigheter med att acceptera diagnos och behandling där fäder och mödrar har olika åsikter av medicinering. Föräldrarna får även väga läkemedlets positiva effekter i relation till barnets skolarbete mot allvarliga biverkningar vilket också påvisas i Davis et al. (2012) studie. Föräldrarna testar då gärna alternativa lösningar än den medicinska behandlingen. Av resultaten framkommer även att föräldrar behöver stöd för avgörandet i form av mer utbildning från vårdpersonal om ADHD och support från andra familjer är uppskattat.

Det konstateras i Gottesman (2003) studie att behandlingen kan anses skrämmande för föräldrar så att de ibland motstår behandlingen och försenar denna. Enligt Smith et al. (2015) kan sjuksköterskan med familjecentrerat omvårdnad minska detta motstånd genom att ge tydlig information om de negativa konsekvenserna av att inte behandla ADHD till föräldrar samt ge dem möjlighet att delta i den beslutfattande processen. Detta skapar möjlighet att klara ut missuppfattningar och påverka föräldrarnas beslutfattande om medicinering (Wright & Leahey, 1998). Sjuksköterskan kan också använda sig av professionellt stöd genom att samarbeta, vägleda och utbilda föräldrarna i medicinsk behandling (Sarajärvi et al., 2006). Att utbilda är en annan viktig princip inom familjecentrerad omvårdnad enligt Shelton och Stepanek (1995). Det kan även kopplas till sjuksköterskans ansvarsområde vilket anges i Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005). Det professionella stödet till föräldrar kan erbjudas av sjuksköterskan i form av uppföljning med schema av vården för att bibehålla effektiviteten av behandlingen enligt Gottesman (2003). Detta kan ske genom telefonkontakt var tredje eller fjärde dag vid ny medicinering. När behandlingen visat sig vara effektiv kan besöken bli var sjätte månad. Med hjälp av professionellt stöd kan sjuksköterskan öka föräldrarnas engagemang för den livslånga behandlingen av deras barns ADHD. Föräldrarna använder sig gärna av alternativa behandlingar såsom kosttillskott eller naturläkemedel. Här behöver sjuksköterskan ha kunskap om alternativa behandlingar och erbjuda professionellt stöd genom att vara uppriktig och ärlig i dessa diskussioner (Gottesman, 2003).

Stöd, kunskap och information ökar föräldrarnas kunskap om ADHD symtom samt minskar deras oro och stress (Koro-Ljungberg & Bussing, 2009). Inom familjecentrerad omvårdnad är det en viktig princip att sjuksköterskan utbildar familjen och utbyter fullständigt och objektiv information (Shelton & Stepanek, 1995). Det är också viktigt att sjuksköterskan stärker föräldrarollen så att de kan stödja sitt barn (Hutchfield, 1999). Detta kan ske genom exempelvis information om barnets sjukdom och undervisning med föräldrarna om olika behandlingsalternativ och biverkningar (Sarajärvi et al., 2006). Gruppträffar med föräldrar som befinner sig i samma livssituation kan också ge ett förstärkt socialt stöd och nya vänner till både föräldrar och barn (Solomon, Pistrang & Barker, 2001). Det sociala stödet hjälper föräldrar att inte känna sig misslyckade och ensamma (McCleary & Ridley, 1999). Sjuksköterskan behöver dock vara medveten om föräldrars eventuella frustration av att inte ha ansett sig fått hjälp tidigare. Sjuksköterskan behöver därmed bemöta föräldrarna med professionellt stöd som präglas av respekt, lyhördhet och empati för att få föräldrarna delaktiga i behandlingen vilket också åligger sjuksköterskans ansvar (Socialstyrelsen, 2005).

Slutsats

Denna studies resultat bidrar med kunskaper om föräldrarnas erfarenheter av att leva med barn som har ADHD. Det kan vara påfrestande för föräldrar att leva med barn som har ADHD på grund av de bemötanden som uppkommer från omgivningen. Föräldrarna har svåra situationer med lärare i skolan samtidigt som de inte får någon förståelse hemma från vänner och familj. De undviker även sociala aktiviteter, innehar kritik och blir ifrågasatta från andra föräldrar. Föräldrar blir även ifrågasatta av vårdpersonal och upplever att beslutfattande ligger helt i vårdpersonalens händer. Det finns därefter en problematik med den medicinska behandlingen där föräldrar har det svårt att acceptera barnets diagnos och behandling och motsätter sig medicinering. Behandlingen har dock positiva effekter men föräldrarna kan avbryta behandlingen på grund av rädsla för allvarliga biverkningar. Det framkommer även att behov av stöd är av stor betydelse. Genom att delta i ett gruppstöd och utbildning får föräldrar en möjlighet att dela sina erfarenheter med andra samt en ökad förståelse för ADHD störning. Beslutet av den medicinska behandlingen och förbättringar av föräldrarnas välbefinnande är effektiv med hjälp utav stödgrupper som beskrivs som uppskattat av föräldrarna.

Kliniska implikationer

Sjuksköterskan behöver fokusera på föräldrarna då dessa har ansvar för barnet och innehar stor kunskap om barnets beteendestörning. Denna kunskap är en viktig källa av information som kan hjälpa sjuksköterskan att utforma en god vård. Som sjuksköterska går det att använda sig av familjecentrerad vård för att erbjuda olika former av professionellt stöd åt föräldrar som till exempel individuell rådgivning eller stödgrupper. I stödgrupperna kan föräldrarna träffa andra familjer som har barn med ADHD. En gemenskap med andra som befinner sig i samma livssituation kan förbättra välbefinnande hos föräldrar och hjälpa dem att utveckla bättre metoder för hanteringen av barnets ADHD. Dessutom kan sjuksköterskan utbilda anhöriga och lärare om ADHD och därmed öka förståelsen och kunskapen om funktionsnedsättningens komplexitet och därmed öka det sociala stödet. För att underlätta beslutfattande angående medicinsk behandling behöver sjuksköterskan vara medveten om föräldrarnas rädsla för biverkningar samt att de gärna söker andra behandlings alternativ.

Fortsatt forskning behövs kring lärarens, vårdgivarens och föräldrars olika perspektiv på barnets ADHD situation. Detta kan hjälpa att skapa en större helhetsbild av föräldrarnas situation och ge förslag på hur samverkan kan förbättras mellan de olika yrkesgrupperna. Mer forskning behövs även om hur sjuksköterskan kan tillämpa familjecentrerad omvårdnad i klinisk praktik för att ge omvårdnad till föräldrar som har barn med ADHD.

REFERENSER

- Allgulander, (2008). *Introduktion till klinisk psykiatri*. Lund: Studentlitteratur.
- Bamm, E.L., Rosenbaum, P. (2008). Family-Centered Theory: Origins, Development, Barriers, and Supports to Implementation in Rehabilitation. *Medicine Arch Phys Med Rehabil*, 89, 1618-24.
- Barkley, R. A. (2003). Issues on the diagnosis of attention-/deficit/hyperactivity disorder in children. *Brain & Development. Official Journal of the Japanese Society of Child Neurology*, 25, 77-83.
- Benett, J. (2007). Disorder Motherhood: Mothering a Child with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Body & Society*, 13, 97-110.
- Beverley, H. J. (2000). Family-Centered Care: Four Decades of Progress. *Families, Systems & Health*, 18(2), 137-156.
- Brinkman, W., Sherman, S.N., Zmitrovich, A.R., & Visscher, M.O. (2009). Parental angst making and revisiting decisions about treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity disorder. *Pediatrics*, 124(2), 580-589.
- Charach, A., Skyba, A., Cook, L., & Antle, B. J. (2006). Using Stimulant Medication for Children with ADHD: What Do Parents Say? A Brief Report. *Journal of Canadian Child and Adolescent psychiatry*, 15(2), 75-83.
- Cohen, S. (1985). Stress, social support, and the Buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 210-257.
- Cormier, E. (2012). How parents make decisions to use medication to treat their child's ADHD: A grounded theory study. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 18, 345-356.
- Cunningham, C.E. (2007). A Family-Centered Approach to Planning and Measuring the Outcome of Interventions for Children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Ambulatory Pediatrics*, 7, 60-72.
- Czamara, D., Tiesler, C. M., Kohlböck, G., Berdel, D., Hoffmann, B., Bauer C-P., Koletzko, S., Schaaf, B., Lehmann, I., Herbarth, O., Von Berg, A., Müller-Myhsok, B., Schulte-Körne, G., & Heinrich, J. (2013). Children with ADHD symptoms have a higher risk for reading, spelling and math difficulties in the GINIplus and LISApplus cohort studies. *Plos one*, 8(5), 1-7.
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod : Från ide till examination inom omvårdnad* (s. 164-173). Lund: Studentlitteratur.

- Davis, D. W., & Williams, P. G. (2011). Attention Deficit/Hyperactivity Disorder in Preschool –Age Children: Issues and Concerns. *Clinical Pediatrics*, 50(2), 144-152.
- Davis, C. C., Claudius, M., Palinkas, L. A., Wong, J. B., & Leslie, L. K. (2012). Putting Families in the Center. Family Perspectives on Decision making and ADHD and Implications for ADHD Care. *Journal of Attention Disorders*, 16(8), 675-684.
- DeMarle, D.J., Denk, L., & Ernsthausen, C.S. (2003). Working with the family of a child with attention deficit hyperactivity disorder. *Pediatric nursing*, 29(4), 302-330.
- dosReis, S., Barksdale, C. L., Sherman, A., Maloney, K., & Charach, A. (2010). Stigmatizing experiences of parents of children with a new diagnosis of ADHD. *Psychiatric services*, 61(8), 811-816.
- Edwards, C., & Howlett, E. (2013). Putting knowledge to trial: ADHD parents and the evaluation of alternative therapeutic regimes. *Social Science and Medicine*, 81, 34-41.
- Finzi-Dottan, R., Triwitz, Y.S., & Golubchik, P. (2011). Predictors of stress-related growth in parents of children with ADHD. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 510–519.
- Friberg, F. (2012). *Dags för uppsats-vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Gottesman, M.M. (2003). Helping parents make sense of ADHD diagnosis and treatment. *J Pediatr Health Care*, 17, 149-153.
- Gunnarsson, R., & Billhult, A. (2012). Mätinstrument och diagnostiska test. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom omvårdnad*, 153-154. Lund: Studentlitteratur.
- Gwernan-Jones, R., Moore, D.A., Garside, R., Richardson, M., Thompson-Coon, J., Rogers, M., Cooper, P., Stein, K., & Ford, T. (2015). ADHD, parent perspectives and parent-teacher relationships: grounds for conflict. *British Journal of Special Education*, 29, 1-22.
- Hansen, D. L., & Hansen, E. H. (2006). Caught in a Balancing Act: Parents' Dilemmas Regarding Their ADHD Child's Treatment with Stimulant Medication. *Quality Health Research Journal*, 16, 1267-1284.
- Harbone, A., Wolpert, M., & Clare, L. (2004). Making sense of ADHD: A battle for understanding? Parents' views of their children diagnosed with ADHD. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 9, 327-339.
- Harpin, V. A. (2005). The effect of ADHD on the life of an individual, their family and community from preschool to adult life. *The Archives of Disease in Childhood*, 90, 2-7.
- Kildea, S., Wright, J., & Davies, J. (2011). Making sense of ADHD in practice: A stakeholder review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 16, 599-619.

- Kirkevold, M., & Strömsnes-Ekern, K. (2002). *Familjen. I ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber AB.
- Koro-Ljungberg, M., & Bussing, R. (2009). The management of Courtesy Stigma in the Lives of Families With Teenagers With ADHD. *Journal of Family Issues*, 30(9), 1175-1200.
- Kuo, D.Z., Houtrow, A.J., Arango, P., Kuhlthau, K.A., Jeffrey M. Simmons, J.M., Neff, J., M. (2012). Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care, *Matern Child Health Journal*, 16, 297–305.
- Kvist, A. P., Nielsen, H. S., & Simonsen, M. (2013). The importance of children's ADHD for parents' relationship dissolution and labour supply. *Social Science and Medicine*, 83, 30-38.
- Langford, C.P.H., Bowsher, J., Maloney, J.P., & Lillis, P.P. (1997). Social support: a conceptual analysis, *Journal of advanced nursing* 25, 95-100.
- Lin, J-M., Huang, X-Y., & Hung, B-J. (2009). The experiences of primary caregivers raising school-aged children with attention-deficit hyperactivity disorder. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 1693-1702.
- McCleary, L., & Ridley, T. (1999). Parenting adolescents with ADHD : evaluation of a psychoeducational group. *Patient Education and Counseling*, 38(3), 3-10.
- McGuinness, T.M. (2008). Helping Parents Decide on ADHD Treatment for Their Children, *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 46(8), 23-28.
- 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 Behavioral Difficulties*, 17(1), 65-82.
- Mikkelsen, G., & Frederiksen, K. (2010). Family-centered care of children in hospital: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 67(5), 1152-1162.
- Moldavsky, M., & Sayal, K. (2013). Knowledge and Attitudes about Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) and its Treatment: The Views of Children, Adolescents, Parents, Teachers and Healthcare Professionals. *Curr Psychiatry Rep*, 15,377.
- Moen, O. L., Hall-Lord, M. L., & Hedelin, B. (2011). Contending and Adapting every day: Norwegian parents' lived experience of having a child with ADHD. *Journal of family nursing*, 17, 441-462.
- Neff, P.E. (2010). Fathering an ADHD child: An examination of paternal well-being and social support. *Sociological inquiry*, 80(4), 531-553.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2001). *Forskningsprocessen. Kvalitativa och Kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber AB.

- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7, 231-247.
- Perry, C.E., Hatton, D., & Kendall, J. (2005). Latino Parents' Accounts of Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Journal of Transcultural Nursing*, 16, 312-321.
- Phares, V., Fields, S., & Binitie, I. (2006). Getting Fathers Involved in Child-Related Therapy. *Cognitive and Behavioral Practice*, 13, 42-52.
- Sarajärvi, A., Haapamäki, M. L., & Paavilainen, E. (2006). Emotional and informational support for families during their child's illness. *International Nursing Review*, 53, 205-210.
- Shatell, M., Barlett, R., & Rowe, T. (2008). "I have always felt different". The experience of attention-deficit/ hyperactivity disorder in childhood. *Journal of Pediatric Nursing*, 23(1), 49-57.
- Shelton, T. L., & Stepanek, J. S. (1995). Excerpts from Family-Centered Care for Children Needing Specialized Health and Developmental Services. *Pediatric Nursing*, 21(4), 362-364.
- Singh, I. (2004). Doing their jobs: mothering with Ritalin in a culture of mother-blame. *Social Science & Medicine*, 59, 1193-1205.
- Skärsäter, I. (2009). Psykisk ohälsa: bemötande. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa*. (s. 712-746). Lund: Studentlitteratur.
- Smith, J., Swallow, V., & Coyne, I. (2015). Involving Parents in managing Their Child's Long-Term Condition-A Concept Synthesis of family-Centered Care and Partner-in-Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 143-159.
- Socialstyrelsen, (1993). *Socialstyrelsens allmänna råd. Omvårdnad inom hälso- och sjukvården*. (1993:17). Hämtad 5 Mars, 2015, från http://www.sos.se/sosfs/1993_17/1993_17.htm.
- Socialstyrelsen, (2002). *ADHD hos barn och vuxna*. Hämtad 8 Mars, 2015, från www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/.../2002-110-16_200211017.p
- Socialstyrelsen, (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. (Elektronisk resurs)*. Stockholm. Socialstyrelsen. Hämtad 11 Januari, 2015, från http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
- Solomon, M., Pistrang, N., & Barker, C. (2001). The benefits of Mutual Support Groups for Parents of Children With Disabilities. *American Journal of Community Psychology*, 29, 113-132.
- Strömquist, S. (2006). *Uppsatshandboken*. Uppsala: Hallgren & Fallgren. Studieförlag AB.

Svensk sjuksköterskeförening (SSF). (2012). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 3 Mars 2015, från www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etik-publikationer/sjuksköterskans.etiska.kod_2014.pdf.

Tarver, J., Daley, D., & Sayal, K. (2014). Beyond symptom control for attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD): what can parents do to improve outcomes. *Child, care, health and development*, 41,(1), 1–14.

Teeter, P. A. (2004). *Behandling av ADHD-ett utveckling psykologiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

Theule, J., Wiener, J., Jenkins, J., & Tannock, R. (2012). Parenting stress in families of children with ADHD: A meta-analysis. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 21(1), 3-17.

Vierhile, A., Robb, A., & Ryan- Krause, P. (2009). Attention- Deficit/Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents: Closing Diagnostic, Communication, and Treatment Gaps. *Journal of Pediatric Health Care*, 23, 5-21.

Wallengren, C., & Henricsson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserad examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod*. (s. 489). Lund: Studentlitteratur.

Wolraich, M.L., Bickman, L., Lambert, E.W., Simmons, T., & Doffing, M.A. (2005). Intervening to Improve Communication Between Parents, Teachers, and Primary Care Providers of Children With ADHD or at High Risk for ADHD. *Journal of Attention Disorders*. 9(1), 354-368.

Wright, L. M., & Leahey, M. (1998). *Familjevård*. Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad- En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Yozwiak, J. A. (2010). Attention-Deficit/Hyperactivity disorder: epidemiology assessment, and treatment among children, adolescents, and adults. *International Journal of Disability and Human Development*, 9(2-3), 87-95.

BILAGA 1. Artikelöversikt

Författare:	Brinkman,W.,Sherman,S,N.,Zmitrovich,A,R.,Visscher,M,O.
Titel	Parental angst making and revisiting decisions about treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity disorder.
Årtal	2009
Problem/Syfte	Studiens syfte var att kunna förstå hur föräldrar gör valet om medicinsk behandling för deras barn eller tonåring med ADHD.
Metod	Grounded theory.
Resultat	Föräldrarna känner stress i samband med att hantera barnets svårigheter och flera faktorer påverkar deras beslut att använda sig av medicin.

Författare:	Charach, A., Skyba, A., Cook, L. & Antle, B. J.
Titel	Using stimulant medication for children with ADHD: What do parents say? A brief report.
Årtal	2006
Problem/Syfte	Studiens syfte var att undersöka vad föräldrarna tycker om att använda medicineringen för att behandla sina barns ADHD symtom.
Metod	Fenomenologisk.
Resultat	Föräldrar upplever att valet att använda medicinsk behandling är utmanande på grund av motstridiga åsikter som kommer från familj, vänner, vård- och skolpersonalen.

Författare:	Cormier, E.
Titel	How parents make decisions to use medication to treat their child's ADHD: A grounded theory study
Årtal	2012
Problem/Syfte	Studiens syfte var att förstå hur föräldrar väljer att använda medicinsk behandling och vilka faktorer som kan påverka deras användning av medicin.
Metod	Grounded theory
Resultat	För att försöka hjälpa sitt barn och återskapa en stabilitet i familjelivet skapar föräldrar en process som kallas ”att göra det som är bäst för mitt barn” i beslutet av att välja medicinsk behandling.

Författare:	Davis, D. W., & Williams, P. G.
Titel	Attention Deficit/Hyperactivity Disorder in Preschool-Age Children: Issues and Concerns
Årtal	2011
Problem/Syfte	Studiens syfte var att undersöka effekten av icke-farmakologiska interventioner som till exempel utbildningsprogram för föräldrar.
Metod	Grounded theory.
Resultat	Icke-farmakologiska evidensbaserade interventioner som föräldrar utbildning bör vara första valet i behandling av förskolebarn.

Författare:	dosReis, S., Barkdale, C. L., Sherman, A., Maloney, K., Charach, A.
Titel	Stigmatizing experiences of parents of children with a new diagnosis of ADHD
Årtal	2010
Problem/Syfte	Studiens syfte var att undersöka hur föräldrar av barn som har ADHD upplever stigmatisering.
Metod	Grounded theory
Resultat	Flera av föräldrarna i studie upplevde stigmatisering. Hälften var oroliga för hur samhället skulle bemöta barnets uppförande. Nästan hälften av föräldrarna upplevde social isolation och avvisande.

Författare:	Hansen, D. L., Hansen, E. H.
Titel	Caught in a Balancing Act: Parents' Dilemmas Regarding Their ADHD Child's Treatment with Stimulant medication
Årtal	2006
Problem/Syfte	Studiens syfte var att undersöka föräldrarnas vardagliga upplevelser av behandling med stimulerande läkemedel mot ADHD av deras barn
Metod	Fenomenologisk
Resultat	Föräldrar försöker balansera positiva och negativa effekter av medicineringen mot ADHD.

Författare:	Harbone, A, Wolpert, M, Clare, L.
Titel	Making sense of ADHD: A battle for understanding? Parents' views of their children diagnosed with ADHD.
Årtal	2004
Problem/Syfte	Studiens syfte var att undersöka hur de olika modellerna av ADHD påverkar föräldrarnas förståelse.
Metod	Grounded theory
Resultat	Föräldrar ansåg att ADHD var av biologisk orsak men de upplevde också att folk i deras närhet ansåg att ADHD hade psykisk eller social orsak. Föräldrar kände sig beskyllda av professionella, familj och närstående för deras söners beteende.

Författare:	Moen, O, L., Hall-Lord, M, L., Hedelin, B.
Titel	Contending and Adapting every day: Norwegian parents' lived experience of having a child with ADHD.
Årtal	2011
Problem/Syfte	Studiens syfte var att skapa en djupare förståelse för norska föräldrars erfarenheter av att ha ett barn med ADHD diagnos.
Metod	Fenomenologisk metod.
Resultat	Föräldrar känner oro för att bli ifrågasatta av vårdpersonal och människor i deras sociala nätverk. Dialogen med föräldrar är ett känsligt läge och sjuksköterskor bör vara medvetna om föräldrars känsliga situation.

Författare:	Perry, C. E., Hatton, D., Kendall, J.
Titel	Latino parents' accounts of attention deficit hyperactivity disorder
Årtal	2005
Problem/Syfte	Studiens syfte var att undersöka hur spansktalande föräldrar klarar av sitt barns ADHD inom den sociokulturella kontexten.
Metod	Grounded theory
Resultat	Omständigheterna i barnets skola ledde till att föräldrar tog beslut att ta reda på om barnet fick ADHD. I några fall var det skolpersonal som kontaktade föräldrar och rekommenderade barnets utvärdering.

Författare:	Singh,I.
Titel	Doing their jobs: mothering with Ritalin in a culture of mother-blame
Årtal	2004
Problem/Syfte	Studiens syfte var att undersöka problemet med skulden i relation till ADHD diagnos och behandling med Ritalin från perspektivet av mödrar till pojkar som har ADHD.
Metod	Grounded theory
Resultat	Mödrar till barn som har ADHD känner skuld och otillräcklighet för att de stämmer inte överens med bilden av den ideala modern. Mödrar beskylls av sina män samt av andra mödrar för sina barns beteende.