



**Karolinska  
Institutet**

**Institutionen för kvinnors och barns hälsa**

VT 2016

Examensarbete 15 hp

---

**Barn och ungdomars erfarenheter av  
läkemedelsbehandling vid ADHD**

Vägar till delaktighet

**Children and adolescent's experiences of  
drug treatment for ADHD**

Pathways to participation

**Författare: Mårten Olin  
Anna Pilfalk**

Handledare: Kerstin Ekbom, Institutionen för kvinnors och barns hälsa

Examinator: Cecilia Bartholdson, Institutionen för kvinnors och barns hälsa

## Abstrakt

**Bakgrund:** Det finns evidens för att läkemedelsbehandling med centralstimulerande mediciner har positiv effekt på kärnsymtomen vid ADHD. Trots omfattande forskning på området finns få studier som behandlar barns egna erfarenheter av läkemedelsbehandling.

**Syfte:** Att belysa barn och ungdomars erfarenheter av läkemedelsbehandling vid ADHD.

**Metod:** Studien genomfördes som en prospektiv enkätstudie vilken 31 barn och ungdomar med ADHD i åldern 9-18 år besvarade. Svaren redovisades deskriptivt fråga för fråga i fyra olika teman. **Resultat:** De flesta respondenter har en positiv bild av att medicinera för ADHD både vad gäller inställning och erfarenheter. Alla tillfrågade tog sin medicin på de dagar de ska ta den, men flertalet får hjälp med påminnelse av sina föräldrar. De uppgav få bekymmer med omgivningens syn på medicinering. Positiva effekter rapporterades mer tydligt än de negativa. **Slutsats:** Denna studie visade att barn och ungdomar som är under läkemedelsbehandling för ADHD var positivt inställda till läkemedelsbehandling och hade både positiva och negativa erfarenheter. Medicinen hade framför allt positiva effekter på koncentration och hyperaktivitet. Överlag beskrevs de positiva effekterna oftare än de negativa. De flesta respondenterna uppgav att de kan vara öppna med sin funktionsnedsättning i förhållande till omgivningen, och ingen har blivit retad för att de tar ADHD-medicin. Föräldrarna hade en viktig roll i att stödja barnet gällande följsamhet i behandlingen. Att lyfta fram barn och ungdomars erfarenheter av läkemedelsbehandling leder till ökad kunskap och förståelse, vilket kan bidra till en bättre anpassad behandling.

**Nyckelord:** ADHD, läkemedelsbehandling, erfarenheter, delaktighet, barn och ungdomar.

## Abstract

**Background:** There is evidence that drug treatment with stimulant medications have positive effect on the core symptoms of ADHD. Despite extensive research in this area there are still few studies that deal with children's own experiences. **Purpose:** To highlight children and adolescent's experiences of drug treatment for ADHD. **Method:** The study was conducted as a prospective study in the form of a survey which 31 children and adolescents with ADHD in the age of 9-18 responded. The answers were fed into SPSS and presented descriptively question by question in four different themes. **Results:** The results showed that most of the respondents had a positive image of the ADHD medication. 25 of 31 respondents agreed with the statement that they believe that medicine is a good treatment. It was seen that all took their medication as they were supposed to, but the majority needed help by their parents. Those surveyed experienced few troubles with traditional views on medication. Positive effects were reported more clearly than the negative effects. **Conclusion:** This study showed that children and adolescents who are under medication for ADHD were in favor of drug therapy and had both positive and negative experiences. The medicine had particularly positive effects on concentration and hyperactivity. Overall, the positive effects were described more frequently than the negative. Most respondents reported that they can be open about their disability in relation to its surroundings, and no one has been teased for taking ADHD-medication. The parents had an important role in supporting the child regarding compliance with treatment. To highlight children and adolescent's experiences of drug treatment leads to increased knowledge and understanding, which can contribute to a better adapted treatment .

**Keywords:** ADHD, drug treatment, experiences, participation, children and adolescents.

# Innehåll

1 Inledning.....	2
2 Bakgrund .....	2
2.1 Teoretiskt perspektiv - Barns delaktighet i vården.....	2
2.2 ADHD hos barn och ungdomar .....	5
2.3 Prevalens och genusperspektiv.....	6
2.4 Orsaksfaktorer och utredning .....	6
2.4 Behandling.....	7
2.5 Barns erfarenheter av läkemedelsbehandling.....	8
2.6 Föräldrars erfarenheter av beslut kring behandling.....	8
2.7 Barnsjuksköterskans roll .....	9
Problemformulering .....	10
Syfte .....	10
3 Metod .....	11
3.1 Val av metod/ design.....	11
3.2 Urval.....	11
3.3 Datainsamling.....	11
3.4 Dataanalys .....	12
3.5 Etiska ställningstaganden .....	12
4 Resultat.....	13
4.1 Inställning till läkemedelsbehandling.....	13
4.2 Följsamhet av behandling.....	14
4.3 Förhållningssätt till omgivningen.....	15
4.4 Erfarenheter av medicinens effekter.....	16
5 Diskussion .....	18
5.1 Resultatdiskussion.....	18
5.1.1 Inställning till läkemedelsbehandling .....	18
5.1.2 Följsamhet av behandling .....	19
5.1.3 Förhållningssätt till omgivningen .....	20
5.1.4 Erfarenheter av medicinens effekter .....	20
5.2 Metoddiskussion.....	21
5.2.1 Val av metod/design .....	21
5.2.2 Urval .....	22
5.2.3 Datainsamling .....	22
5.2.4 Dataanalys.....	23
5.3 Generaliserbarhet.....	23

5.4 Samhällelig nytta.....	23
5.5 Klinisk nytta .....	23
5.5 Slutsats .....	24
5.6 Förslag på fortsatt forskning.....	24
6 Sammanfattning .....	24
7 Referenser.....	26
8 Bilagor.....	31
8.1 Bilaga .....	31

# 1 Inledning

I våra arbeten som skolsköterska och sjuksköterska inom barn- och ungdomspsykiatri möter vi dagligen barn och ungdomar med ADHD (Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder) och deras familjer. Föräldrar vänder sig till oss med funderingar gällande både diagnosen och läkemedelsbehandling. Vår erfarenhet är att många av dem känner sig ambivalenta och frågande, och för vissa tycks ämnet ännu vara laddat. De olika synsätt som har funnits och fortfarande finns kring ADHD väcker frågor om vilka beteenden som är acceptabla i vårt samhälle, vilket påverkar dessa familjer. Hos oss har det lett till frågor om det finns ett motstånd hos föräldrar och andra, som medför att barn underbehandlas? Eller föreligger det motsatta, att en övertro på läkemedel medför att många behandlas i onödan? Framför allt har det gjort att vi blivit nyfikna på hur de barn och ungdomar med ADHD som behandlas med läkemedel själva tänker kring sin diagnos och medicinering mitt i denna pågående samhällsdebatt. Det är trots allt de som tar medicinen och ingen annan. Vi vill ta reda på hur vi som blivande barnsjuksköterskor kan fånga upp barnen i detta och få dem att ta en mer central plats i beslut som rör dem, framför allt vad gäller just läkemedelsbehandling. Hälso- och sjukvården tycks vara i behov av information från dessa barn och ungdomar för att kunna göra dem mer delaktiga, och på det sättet bidra till de förutsättningar som behövs för en positiv utveckling i deras liv.

## 2 Bakgrund

### 2.1 Teoretiskt perspektiv - Barns delaktighet i vården

Det teoretiska perspektivet som genomsyrar detta arbete innefattas av barnets rätt till delaktighet i vård och omsorg, vilket har förtydligats och förstärkts betydligt de senaste åren. I hälso- och sjukvårdens arbete med barn ska det alltid göras en bedömning av vad som är barnets bästa. Principen om barnets bästa beskrivs i Barnkonventionen artikel 3, som berör att barnets bästa ska sättas i främsta rummet vid alla åtgärder som rör barn. En viktig del i bedömningen av vad som är barnets bästa är barnets egna synpunkter och åsikter. Denna princip uttrycks i Barnkonventionen artikel 12 och framhäver rätten att fritt uttrycka sina åsikter och att bli hörd (Socialstyrelsen, 2014c). Barns rätt till delaktighet i vården består av tre olika delar: barns rätt till information, barns rätt att komma till tals och bli lyssnade på samt barns rätt till inflytande och självbestämmande. Den ena nivån är en förutsättning för nästa vilket innebär att information är en förutsättning för att barnet ska kunna uttrycka sina åsikter i frågan (Socialstyrelsen, 2015a). Informationen ska vara anpassad till barnets ålder och mognad vilket för hälso- och sjukvården finns uttryckt i Patientlagen (2014:821) kap 3 § 6. Att komma till tals och bli lyssnad på är således en förutsättning för att barnet ska kunna få inflytande. Det handlar om att barnet ska få framföra sina känslor, tankar och upplevelser i en fråga och bli hörsammade. Ett barn kan dock vara delaktigt i en fråga utan att för den skull vara den som fattar beslutet. Även om barnets åsikt är viktig så är det många olika faktorer som påverkar ett beslut, och beslutsfattande förblir de vuxnas ansvar (Socialstyrelsen, 2015a).

Bedömningen av barns mognad är av central betydelse för vilken grad av delaktighet barnet får i praktiken. Mognad innebär att ett barn har förmåga att uttrycka sina åsikter på ett rimligt

och självständigt sätt. Begreppet mognad kan också beskrivas som i vilken grad man har kapacitet för att se flera perspektiv samtidigt, kunna bedöma risker och möjligheter samt tänka långsiktigt. Ett barns tidigare erfarenheter tycks ligga till grund för grad av mognad, snarare än ålder och utvecklingsnivå. Ett barn kan också ha uppnått olika utvecklingsnivå på olika områden. Barn i behov av särskilt stöd ska bemötas som vilket barn som helst, med respekt för barnets person bortom funktionsnedsättningen. Det ställer dock krav på personalen som bör ha kunskap om hur funktionsnedsättningen kan påverka barnets liv och förutsättningar (Socialstyrelsen, 2015a). Att informera patienter som har nedsatt beslutsförmåga innebär särskilda utmaningar och är kanske inte alltid möjlig (SMER, 2015).

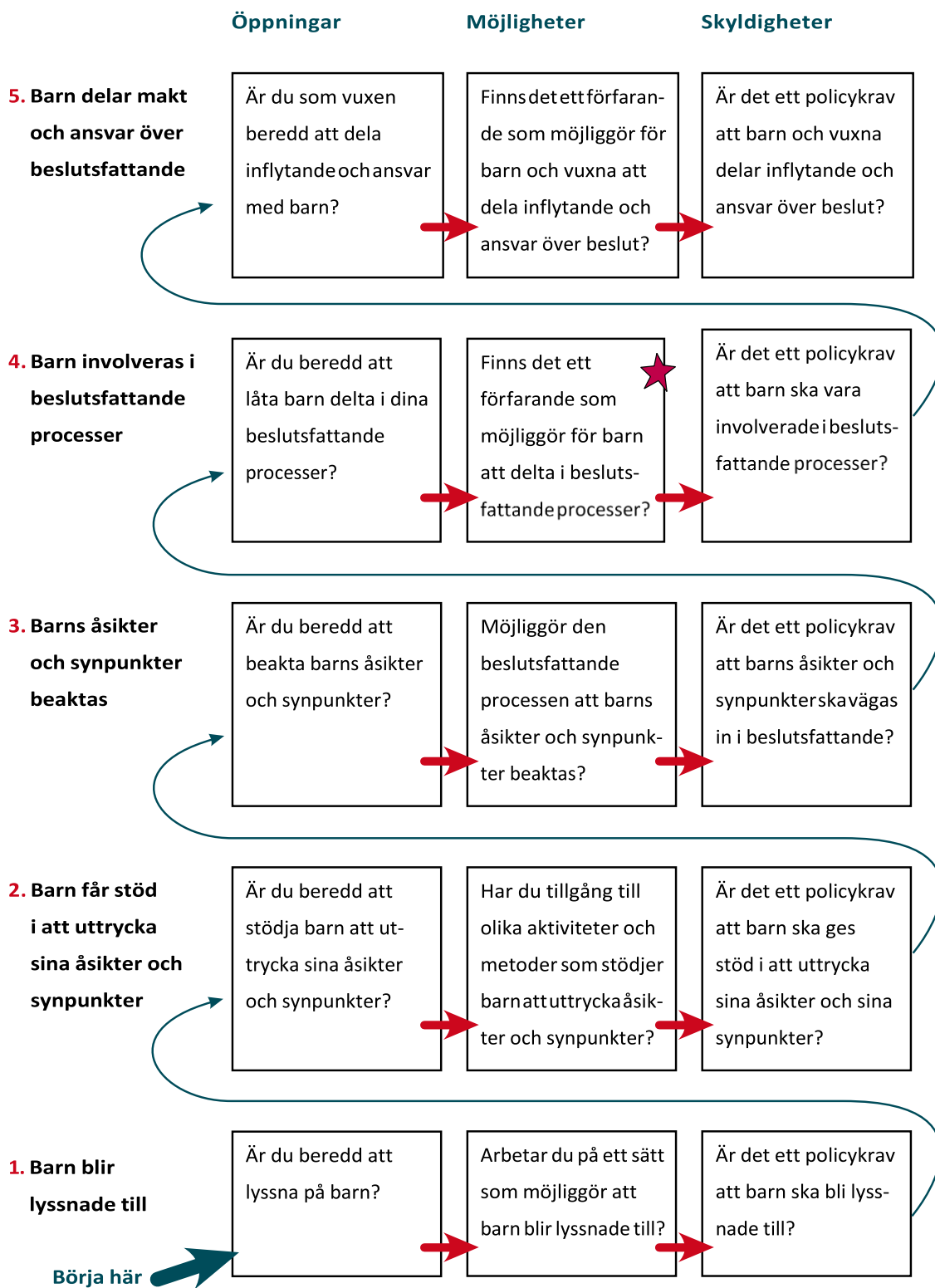
Shier (2001) har utarbetat en modell för att öka barns delaktighet i att fatta beslut i frågor som rör dem. Denna modell utgår från artikel 12.1 i Barnkonventionen. Shier menar att denna artikel är en av de mest radikala och mest långtgående och att det är den artikel som det ofta bryts mot. Modellen är tänkt att vara ett redskap där professionella kan utforska olika aspekter av delaktighetsprocessen. Den grundar sig på fem nivåer enligt följande:

1. **Barn blir lyssnade till:** Den vuxne måste vara beredd att lyssna till vad barnet säger. På denna nivå inträffar bara lyssnandet om barnet själv tar initiativ och det görs inga organiserade försök att som vuxen utvärdera vilka åsikter barnet har.
2. **Barn får stöd att uttrycka sina åsikter och synpunkter:** Barnet måste kunna få uttrycka sina åsikter öppet och med tillförsikt. Här måste den vuxne engagera sig och agera positivt för att stödja barnet.
3. **Barns åsikter och synpunkter beaktas:** I nivå två finns inga garantier för att en åsikt kommer att beaktas, men på denna nivå ingår detta. Att ta beakta en synpunkt betyder inte att varje beslut skall tas i enlighet med barnets önskemål. Önskemålet är en av flera faktorer som tas i beaktande. Denna nivå är bindande för de länder som skrivit på FNs konvention om barns rättigheter.
4. **Barn involveras i beslutsfattande processer:** Nu sker övergången från rådfrågning till aktiv delaktighet. Denna delaktighet har visat sig ha flera fördelar och kan öka barnets känsla av tillhörighet, empati och ansvar.
5. **Barn delar inflytande och ansvar över beslutsfattande:** Skillnaden mot nivå fyra är liten. Nu behövs ett tydligt engagemang från vuxna att dela sin makt. Beslut om när och hur makt kan delas måste grunda sig på vilka risker och vinster som finns.

Modellen innehåller en fråga för varje steg på varje nivå. Genom att svara på frågorna kan individen eller organisationen se hur situationen ser ut i nuläget och vad nästa steg kan bli för att utöka barns delaktighet.

1. **Öppningar:** Med detta menas att den vuxne är villig och engagerad för att arbeta på just den nivån.
2. **Möjligheter:** Här är behov uppfyllda som gör det möjligt för individer och organisationer att i praktiken arbeta på denna nivå. Behoven rör sig om färdigheter, kunskap och nya arbetssätt.
3. **Skyldigheter:** Nu har arbetssättet blivit en policy inom organisationen. Personalen blir nu skyldig att arbeta på denna nivå. Att arbeta på ett särskilt sätt byggs in i systemet, på detta vis möjliggörs en särskild grad av barns delaktighet.

Se modell på nästkommande sida.



## 2.2 ADHD hos barn och ungdomar

Det som utmärker barn och ungdomar med ADHD är att de har svårigheter i flera olika situationer och att svårigheterna är varaktiga över tid. De påverkar en individs fungerande i vardagen i så hög grad att det medför en funktionsnedsättning. Kärnsymtomen i diagnosen är bristande uppmärksamhet med koncentrationssvårigheter, impulsivitet och hyperaktivitet. Den kognitiva profilen är ojämn med starkare och svagare sidor samt specifika svårigheter inom avgränsade utvecklingsområden (Socialstyrelsen, 2014a). Uppmärksamhetssvårigheter innebär att personer med ADHD har svårt att upprätthålla och skifta uppmärksamheten, lätt blir distraherade och har svårt att sortera information och intryck. Det tar sig uttryck då personen ska mobilisera energi och motivation inför en uppgift, eller organisera och planera sitt handlande. Barn och ungdomar med ADHD visar ojämn prestationsförmåga och kan vara mycket motivationsberoende. Svårigheter att kontrollera sina impulser resulterar i problem att hålla inne med sina direkta reaktioner, vänta på sin tur, lyssna färdigt innan man svarar och tänka efter innan man handlar. Det gäller även svårigheter med känsloreglering med kontroll av känslor och humör (SBU, 2013). Detta kan påverka kamratrelationer då samspelet med andra kräver lyhördhet inför andras önsknings och behov (Klein et al., 2012; SBU, 2013). Impulsivt beteende har visat sig vara det symptom som kan ge personer med ADHD störst bekymmer då det kan väcka negativa reaktioner hos omgivningen och ofta inverkar på förmågan att koncentrera sig. En positiv sida är att personer med överaktivitet ofta är kreativa och påhittiga (Taylor, Sonuga-Barke & Edmund, 2008). Hyperaktivitet innebär svårigheter att reglera aktivitetsnivån och kan ta sig olika uttryck i olika åldrar. Hos mindre barn i förskoleåldern visar det sig främst genom att de är i ständig rörelse, har snabba humörsvängningar med utbrott och oförutsägbart handlande, vilket kräver ständig tillsyn av vuxen och kan leda till svårigheter i samvaron med andra barn. Då barnen börjar skolan ställs högre krav på att kunna sitta stilla längre stunder och koncentrera sig vilket kan bli ett stort problem. Högre upp i åldern kan problem med överaktivitet minska men uppmärksamhets- och koncentrationsproblemen kvarstår. Ungdomar uttrycker större svårigheter med inre oro och rastlöshet och har svårt att se konsekvenserna av sitt handlande. Svårigheter med exekutiva funktioner såsom att planera, organisera och prioritera, och ta ansvar för uppgifter i vardagen påverkar tillvaron precis som bristande tidsuppfattning. Samtidigt ökar kraven från omgivningen på självständighet och abstrakt tänkande i den här åldern. Om ungdomarna inte får stöd i detta finns risk för att de utvecklar beteende med uppförandestörningar, skolk och social isolering (Socialstyrelsen, 2014a).

ADHD är en funktionsnedsättning som kan få olika konsekvenser för ett barns utveckling och anpassning varför risk- och skyddsfaktorer bör uppmärksammas. Det är skyddande om barnet möts av förståelse utifrån sina förutsättningar och får stöd i sina svårigheter samt att föräldrarna kan skapa en trygg och förutsägbar miljö runt barnet. Barnets egna förmågor och kognitiva nivå har också stor betydelse för hur det fungerar både i skolsituationen och i den sociala samvaron med andra (Bergström, 2015).

Vid bristande familjeförhållanden är det ofta påverkan av yttre faktorer som medför belastningar på föräldrarna såsom dålig ekonomi, arbetslöshet, psykisk ohälsa men även brist på nätverk och socialt stöd kring familjen. Psykisk ohälsa är vanligare hos barn i socioekonomiskt svaga familjer vilket kan förklaras med att de har fler riskfaktorer (Socialstyrelsen, 2014a). Eftersom ärftligheten vid ADHD är hög har många barn med diagnosen föräldrar med liknande funktionsnedsättning som de själva. En del av dessa föräldrar har så stora svårigheter att det påverkar familjens sociala situation negativt. Barn



med ADHD brukar beskrivas som extra sårbara, men om föräldrarna själva har en diagnos har de inte alltid möjlighet att erbjuda det extra stöd och den trygga miljö som barnet skulle behöva (SMER, 2015). Svårigheter i relationer är vanligare i familjer med barn med ADHD vilket kan vara en följd av den påfrestning det innebär att leva med detta (Harpin, Mazzone, Raynaud, Kahle & Hodkins, 2016; Socialstyrelsen 2014a).

### **2.3 Prevalens och genusperspektiv**

ADHD är den mest förekommande neuropsykiatriska funktionsnedsättningen hos barn och ungdomar, prevalensen hos barn i skolåldern beräknas vara ca 5% (Socialstyrelsen, 2014a). Funktionsnedsättningen är medfödd eller tidigt förvärvad, men miljön påverkar hur problemen kommer till uttryck och utvecklas. Antalet personer som får diagnosen ADHD har ökat de senaste åren vilket sannolikt är en effekt av ökad kunskap hos allmänheten och framför allt inom vården och skolan. Ett viktigt skäl är att kunskapen på området har utvecklats inom psykiatri liksom utredningsmetoderna. En annan möjlig förklaring är att ADHD upptäcks lättare i ett informationssamhälle som ställer höga krav på kognitiva funktioner (SBU, 2013).

ADHD förekommer ofta i kombination med andra psykiatriska svårigheter eller tillstånd. Vanligen är problembilden komplex och det kan vara svårt att avgöra hur symtomen samvarierar (Socialstyrelsen, 2014a). Pojkar får diagnosen betydligt oftare än flickor även om tendensen under senare år har varit att fler flickor också får diagnosen. ADHD uppmärksammas ofta senare hos flickor än hos pojkar. Pojkar har mer utåtriktade beteendeproblem som är mer påtagliga för omgivningen jämfört med flickor. Flickor har en tendens att vara mer inåtvända och de drabbas oftare av ångest och depressioner, och vid puberteten blir många flickor mer emotionellt instabila. Grundproblematiken vid ADHD är dock likartad hos båda könen och funktionsnedsättningen lika omfattande (a.a). De skillnader i beteende som finns hos flickor respektive pojkar med ADHD kan dels bero på biologiska och neurologiska skillnader mellan könen, men också på att vi är uppfostrade utifrån olika förväntningar. De diagnoskriterier och utredningsverktyg som används för ADHD är till stor del baserade på forskning om pojkars beteenden. Det finns således en risk att de inte fångar upp flickor lika bra eftersom deras symtom kan ta sig andra uttryck. Därför finns det farhågor om att flickor med ADHD förbises och på så sätt går miste om stöd och behandling som de skulle behöva (SMER, 2015).

### **2.4 Orsaksfaktorer och utredning**

Etiologin bakom ADHD beskrivs som multifaktoriell, vilket innebär att flera olika orsaksfaktorer antas samverka. Sammantaget visar forskning att både ärftliga och icke-ärftliga faktorer bidrar till ADHD, och att dessa effekter samverkar med varandra (Taphar, Cooper, Eyre & Langley, 2013). Viss forskning pekar på en medicinsk bakgrund vid ADHD, men den är ännu inte helt klarlagd och mycket tyder på att den varierar från person till person samt att psykosociala faktorer har stor betydelse för hur påtagliga symtomen är. Tvilling, adoptions och genetiska forskningsstudier visar att herediteten är kring 40-80% (Taylor & Sonuga-Barke, 2008). I dagsläget vet man dock ganska lite om vilka gener eller genetiska mekanismer som ligger bakom dessa siffror (SMER, 2015). Viss forskning förklarar även att det finns avvikelser i hjärnans struktur och funktion hos personer med ADHD. Belöningsystemen i hjärnan är förhållande svagt utvecklade vilket medför bristande motivation och motstånd till uppgifter som inte ger omedelbar belöning (Volkov et al., 2009). Det finns belägg för att ADHD kan bero på störningar i hjärnans funktion som kan ha uppstått redan under

graviditeten eller förlossningen. Avvikelse ses i de delar av hjärnan som är ansvariga för funktioner som uppmärksamhet, vakenhetsreglering, impuls kontroll och motorisk planering. Grundorsaken är dock inte klarlagd (Kooji et al., 2010). Ökad förekomst av psykosociala riskfaktorer såsom psykisk ohälsa hos föräldrar, kan förklara högre förekomst av psykisk ohälsa hos barn i familjer som är socioekonomiskt utsatta. Socioekonomiska förhållanden har betydelse för hälsa och utveckling, inte minst för barn med ADHD. Det finns däremot inga belägg för att faktorerna ensamt kan ge upphov till ADHD (Socialstyrelsen, 2014a).

Utredning och diagnostik syftar till att förklara och benämna de svårigheter barnet har i sin vardag, öka förståelsen för barnets svårigheter hos omgivningen samt att ge underlag för bemötande och planering av stödinsatser. Utredningen ska uppmärksamma hur barnet fungerar i olika vardagssituationer, barnets kognitiva och intellektuella förutsättningar, svaga och starka sidor, om det finns andra svårigheter eller tillstånd som behöver uppmärksammas samt vilka risk- och skyddsfaktorer som finns i barnets livssituation (Socialstyrelsen, 2014a). Numera förespråkas tidig diagnos då det skapar förutsättningar för individuellt anpassade stöd- och behandlingsinsatser för barnet. Att tidigt uppmärksamma barnets svårigheter minskar risken för misslyckanden i skolan, social isolering, svårigheter med sociala kontakter och problem med vardagslivet vilket kan minska risken för problem senare i livet (SBU, 2013).

## **2.4 Behandling**

Behandling vid ADHD syftar till att begränsa symtomen, höja funktionsförmågan och öka livskvaliteten. Stöd och behandling ska utformas efter det enskilda barnets behov och förutsättningar. Numer förespråkas en kombination av farmakologisk behandling, psykosociala, pedagogiska och psykologiska insatser (Läkemedelsverket, 2016). Det vetenskapliga stödet för icke-farmakologisk behandling är dock begränsat och så även utbudet av insatser (SBU, 2013). Läkemedelsprövningar på barn kan vara etiskt svåra att genomföra och det finns endast ett fåtal randomiserade kontrollerade studier gjorda. Detta innebär att evidensen för effekter och biverkningar för behandling av olika tillstånd ofta saknas, samt att många läkemedel som används inte har indikation för behandling av barn. Detta gör att förskrivningen sker på eget bevåg utifrån riktlinjer och beprövad erfarenhet, det vill säga "off label" (SLL, 2016).

Den starkaste evidensen för förbättring av symtomen vid ADHD har medicinsk behandling, framför allt med centralstimulerande läkemedel som är effektivt för 80% av användarna (Faraone, Biederman, Spencer & Aleardi, 2006; SBU, 2013; Läkemedelsverket, 2016), och som i Sverige rekommenderas från 6 års ålder (Läkemedelsverket, 2016). Vid användning ses förbättrade prestationer i skolan, ökad förmåga att koncentrera sig och bättre familj- och kamratrelationer vilket bidrar till en bättre livskvalitet (SBU, 2013). Socialstyrelsen (2015b) konstaterar att förskrivningen av centralstimulantia ökat i Sverige de senaste åren. Av barn som får en ADHD-diagnos behandlas ca 70% med läkemedel inom 6 månader. För närvarande används metylfenidat av 4,3% hos pojkar med ADHD mellan 10-17 år vilket innebär att en stor andel behandlas med läkemedel. Hos flickor är motsvarande siffra 1,7%. På senare tid har dock ökningen av nya användare mattats av, åtminstone bland barn, vilket kan tolkas som att förskrivningen börjar motsvara prevalensen (Läkemedelsverket, 2016).

Läkemedelsbehandling fungerar dock inte för alla och kan dessutom medföra oönskade biverkningar (Socialstyrelsen, 2014b). Forskning visar att illamående, buksmärter, nedsatt

aptit, viktnedgång, sömnproblem, huvudvärk och pulsökning är vanliga biverkningar vid behandling med centralt verkande läkemedel. Det finns resultat som pekar mot att längdtillväxt och viktutveckling hos barn som behandlas långvarigt kan påverkas något. Psykiska besvär, sömnsvårigheter och personlighetsförändring är också biverkningar som rapporterats. Det råder brist på långtidsstudier vid behandling med centralstimulantia varför det ännu inte går att bedöma nyttan eller riskerna vid längre tids behandling (SBU, 2013).

### **2.5 Barns erfarenheter av läkemedelsbehandling**

Litteratur och forskning pekar entydigt på att centralstimulerande läkemedel har goda effekter på kärnsymtomen vid ADHD. Däremot finns mycket lite forskning om vad barnen själva anser om sin medicinering. Sing et al. (2010) menade att barnen är de huvudsakliga konsumenterna av läkemedel mot ADHD, men att det är de vuxna som avgör nödvändigheten. De framhöll också att det forskas mycket inom området ADHD, men att det finns mycket lite forskning gällande barns egna erfarenheter. Barnen i ovanstående studie upplevde att medicinen hjälpte vid symtomen på ADHD, samt i sociala relationer och i skolan, vilket också framförs av Thorell & Dahlström (2009), Muris, Vaesen, Roodenrijs & Kelgtermans (2006) och Sing (2013). De flesta i Sing et al (2010) studie var positiva till medicinering, men många framförde att det var "irriterande" att ta medicin. Denna känsla av irritation beskrivs också av Krueger & Kendall (2001) med detta citat:

"I get so sick of the nagging-take your meds, do this, don't do that. It's their problem, and they should just leave me alone. Sometimes I just hit the wall, or my brother. Then I'm bummed the rest of the day."

Sing et al.(2010) skrev vidare att alla deltagare ansåg att medicineringen var viktig, men att andra åtgärder också behövdes, såsom stöd i klassrummet. Samtidigt framförde de att omgivningen saknade förståelse och empati och att deras diagnos gav dåligt rykte i skolan, hos kompisar och deras föräldrar. Flertalet ansåg att de blev behandlade som om de var mindre vetande. Vissa av barnen ansågs av sina kamrater som tråkiga när de tog sin medicin. Denna synpunkt framfördes också i en studie av Meaux et al (2006). Negativa effekter beskrivs i studier av Thorell & Dahlström (2009), Kendall, Hatton, Beckett & Leo (2003), Davis-Berman & Pestello (2010) och Meaux (2006) där aptitlöshet och insomningssvårigheter dominerade. Andra biverkningar som barnen belyste var huvudvärk och magont. Meaux (2006) och Kendall et al (2009) beskrev andra negativa aspekter av medicinering de menade är centrala. Det var de många barn i studierna som beskrev känslor av inte vilja vara olik och att de kände en skam inför att behöva medicinera för att kontrollera ett beteende. Flera barn beskrev också att de inte ville ta sin medicin för att de inte gillade personen de blev. Motsatsen till detta fynd lyfter Sing (2013) och Knipp (2006) fram. I denna studie upplevde barnen att de trots medicineringen kände sig som samma person. I studien av Thorell & Dahlström (2009) sågs att fler barn rapporterade positiva effekter jämfört med negativa.

### **2.6 Föräldrars erfarenheter av beslut kring behandling**

Föräldrar är de som i första hand fattar beslutet kring behandlingen av deras barn. Därför är det av stor vikt för hälso- och sjukvårdspersonal att informera föräldrar och ta reda på hur de ställer sig till olika typer av behandling för att kunna erbjuda ett bra stöd (Charach, Skyba, Cook & Beverly, 2006.). Att ge läkemedel till barn med ADHD-diagnos medför känslor av både lättnad och tvivel hos föräldrar. De känner sig beroende av vårdpersonal för information och beslut, samtidigt som de kan känna tvivel kring insatserna, och frustration över dåligt

bemötande och bristande delaktighet i processen (SBU, 2013). Föräldrar efterfrågar mer tillförlitlig information från hälso- och sjukvårdspersonal och önskar ett klimat där de kan diskutera sin tankar och funderingar med vårdpersonal under en längre process (Ahmed R et al., 2014 & Brinkman et al., 2009). Tillgång till tillförlitlig information bidrar till en känsla av kontroll och att föräldern därmed kan hantera sitt barns diagnos bättre (Ahmed et al., 2014). Detta är ett exempel på en känslig balansgång mellan patientens/föräldrarnas autonomi och vårdpersonalens expertkunskaper och rådgivande roll (Smer, 2015).

En stor del föräldrar påpekar att de är motvilligt inställda till medicin och ser det som sistahandsalternativ (Jackson & Peters, 2008; Ahmed R et al., 2014; dosReis et al., 2009). De upplever att beteendeterapi och psykoedukativt stöd är mer socialt accepterat (Charach et al., 2006). Föräldrar beskriver även att de upplever påtryckningar från både skola, hälso- och sjukvård och omgivningen i olika riktningar vilket gör att beslut om behandling tas under pressade förhållanden (Ahmed, McCaffery & Aslani, 2013). Oförståelse hos omgivningen är något som de flesta föräldrar menar att de stöter på (Charach et al., 2006; Coletti et al., 2012; Jackson & Peters, 2008). Denna oförståelse resulterar i att föräldrar känner skuld känslor kring sitt barns beteende och anser sig vara dåliga föräldrar som ”misslyckats med uppfostran” av sitt barn. De uttrycker oro över att bli anklagade av omgivningen för att ta den ”lätta vägen ut” och medicinera ett beteende de själva känner sig ansvariga för, samt att de snarare ger sitt barn medicin för sin egen skull än för barnets (Jackson & Peters, 2008; Brinkman et al., 2009).

I de familjer där barnet får läkemedelsbehandling övervägs nyttan gentemot riskerna konstant. Föräldrarna oroar sig för biverkningar samt vilken effekt medicinen har på sikt. Detta kan vara en källa till konflikt i familjen, både mellan barn och förälder eller att föräldrarna emellan är oense kring vad som är acceptabelt eller inte (Ahmed et al., 2013; Ahmed et al., 2014; Brinkman et al., 2009; Charach et al., 2006; Coletti et al., 2012; dosReis et al., 2009; Jackson & Peters, 2008). I familjer där barnen medicineras rapporterar föräldrarna mindre problem med beteende och familjefunktion och de upplever också mer socialt stöd (Moen, Heledin & Hall-Lord 2015).

Ett par studier belyser det faktum att påbörjad medicinering avslutas i hög grad på familjens initiativ trots god effekt, och tvärtemot läkarens rekommendationer (dosReis et al., 2009; Coletti et al., 2012). Detta har också visats i en svensk studie där ca 8000 svenska barn- och ungdomar med ADHD undersöktes. Studien visade att mer än 55% av patienterna hade ett behandlingsuppehåll på minst 6 månader under de första två åren efter behandlingsstart (Bahmanyar, Sundström, Kaijser, von Knorring & Kielher, 2013).

## **2.7 Barnsjuksköterskans roll**

Det unika i barns utveckling och tillväxt och dess respons på sjukdom och skada gör att det krävs specialistkompetens för att kunna hantera och bemöta detta på bästa sätt. Forskning betonar vikten av kunskap om barns hälsa och utveckling för att kunna bedöma olika faktorer som påverkar ett barn. Det finns ett direkt samband mellan sjuksköterskans kunskap och patientens symtomminskning och välbefinnande (Martyn, Martin, Gutknecht & Faleer, 2013). FN:s konvention om barnets rättigheter är vägledande för arbetet inom barnhälso- och sjukvården och ligger till grund för barnsjuksköterskans arbete. Mötet med barn ska alltid utgå från barnperspektivet och barnets rätt (Socialstyrelsen, 2014c).

Vårdnadshavare har en omfattande rätt att bestämma formerna för sitt barns vård. Det kan innebära en motsättning mellan barnets rätt till vård och vårdnadshavarnas bestämmanderätt om till exempel medicinering, som kan uppstå i den öppna barnhälsovården. Den etiska diskussionen ska vara ständigt närvarande i det kliniska arbetet och följas upp (Magnusson et al., 2007). Även Svensk sjuksköterskeförening (2008) framhäver att barnsjuksköterskans arbete ska präglas av ett humanistiskt och etiskt förhållningssätt, bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet och utföras i enlighet med gällande författningar.

Familjer med barn med ADHD möter många professioner i hälso- och sjukvården varav barnsjuksköterskan i öppenvården är en. Barnsjuksköterskan är en neutral och betydelsefull person för föräldrarna, då denne är delaktig i hela processen från den första kontakten, genom utredning till senare behandling. Det är oftast den person föräldrarna har mest kontakt med. En av barnsjuksköterskans viktigaste uppgifter är att stärka föräldrarollen, och i familjer med barn med ADHD behöver föräldrarna stöd genom utredning, och inte minst i att orka fullfölja interventioner och behandlingar. Barnsjuksköterskan kan vara ett stöd i familjens vardag då tidiga insatser kan bidra till goda strukturer och förebygga att familjen hamnar i negativa mönster och roller. I förhållande till barnet är barnsjuksköterskan en pålitlig vuxen som kan vara delaktig i att stärka barnets förmågor (Larsen Moen, Hedelin & Hall-Lord, 2014). Utöver förståelse för barnets svårigheter ska specialistsjuksköterskan erbjuda samtal kring medicinering där förväntad effekt och eventuella biverkningar diskuteras, både innan eventuell insättning av medicin samt under pågående medicinering. Barnen ska vara delaktiga i regelbundna utvärderingar. Barn som känner sig delaktiga i sin behandling blir mer motiverade, och får då också en upplevd kontroll över sina liv. Detta bedöms som främjande för barnets utveckling och hälsa vilket kan leda till förbättrad självkänsla (Socialstyrelsen, 2014a).

## **Problemformulering**

Det finns evidens för att läkemedelsbehandling med centralstimulerande mediciner har positiv effekt på kärnsymtomen vid ADHD: ouppmärksamhet, överaktivitet och impulsivitet. Samtidigt visar studier att det råder tvivel och osäkerhet kring läkemedelsbehandling hos föräldrar till barn och ungdomar med ADHD, och en stor andel av de som påbörjar medicinering avslutar den inom några år. Biverkningar är relativt vanligt förekommande.

Trots omfattande forskning på området ADHD finns fortfarande få studier som behandlar barns egna erfarenheter gällande läkemedelsbehandling. Detta bekräftar även Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU, som i sin omfattande sammanställning kring ADHD år 2013 identifierat kunskapsluckor inom området. Däribland saknas vetenskapligt underlag som beskriver barnens egna upplevelser av att leva med och behandlas för ADHD. Att undersöka detta utgör således viktig information för personal inom hälso- och sjukvården för att kunna tillgodose barnets behov och uppnå optimalt stöd.

## **Syfte**

Syftet är att belysa barn och ungdomars erfarenheter av läkemedelsbehandling vid ADHD.

## 3 Metod

### 3.1 Val av metod/ design.

Studien var en prospektiv studie och genomfördes som en kvantitativ enkätstudie med fasta svarsalternativ. En öppen fråga avslutade med utrymme för övriga kommentarer. Studien hade tillåtelse från verksamhetschef på den aktuella mottagningen. Enkäten utformades av författarna i samarbete med professor Lisa Thorell på Karolinska Institutet, Institutionen för Klinisk Neurovetenskap samt professor Sven Bölte, föreståndare på KIND (Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet). Studien har således inte utgått från en validerad enkät. Ejlertsson (2014) menar dock att erfarenhet kan göra att frågorna och påståendena blir lätta att förstå och risken för att frågorna blir ledande minskar. Frågorna utformades också utifrån det faktum att respondenterna var barn eller ungdomar med en ADHD-diagnos, varvid extra fokus låg på enkelhet och att ställa en fråga i taget. Enkäten innehöll en del med 8 bakgrundsfrågor och en del med 23 påståenden som respondenten graderade från ”stämmer inte alls” till ”stämmer mycket bra” (se bilaga 1) på en femgradig likertskala enligt Ejlertssons (2014) beskrivning.

### 3.2 Urval

BUP KIND är en av Barn- och ungdomspsykiatrins specialenheter i Stockholm där det på mottagningen bedrivs klinisk och behandlande forskning inom området neuropsykiatri. Mottagningen är ett samarbete mellan Karolinska Institutet och Stockholms Läns Landsting vilket innebär att deltagarna i forskningsprojektet även klassas som patienter med medföljande krav på till exempel sekretess och journalföring. Urvalet till denna studie har skett utifrån de deltagare som redan ingår i det pågående forskningsprojektet KITE (Kognitiva Inlärnings- och Träningmetoder Evidensbaserat) vars syfte är att utvärdera effekten av icke-farmakologiska behandlingar för ADHD.

Deltagarna i forskningsprojektet KITE är barn och ungdomar mellan 9-17 år med en ADHD/ADD-diagnos, vilket tillhör inklusionskriterierna. Vidare ska deltagarna vara normalbegåvade (IK >80 enligt WISC-IV), svensktalande och inte lida av något annat allvarligt psykiatriskt tillstånd. Samsjuklighet med autismspektrumtillstånd är inte exkluderande. Deltagarna kan vara omedicinerade eller under stabil medicinering med centralstimulantia eller motsvarande sedan minst en månad före start i studien. Dosen ska helst inte justeras under studiens gång. I skrivande stund är totalt 140 barn och ungdomar mellan 9-17 år inkluderade i KITE-studien som pågått sedan augusti 2013. Medverkan i forskningsprojektet innebär daglig kognitiv träning under fem veckors tid plus tre mätningstillfällen (före och efter träningen samt uppföljning efter sex månader) där deltagarna genomgår qEEG-mätning, psykologtester samt får fylla i självskattningsformulär. Inför denna studie fick de deltagare under pågående läkemedelsbehandling för ADHD vid ett av de tre mätningstillfällena fylla i ytterligare en enkät som berörde frågor kring medicineringen.

### 3.3 Datainsamling

Enkäten delades ut mellan september 2015 och april 2016. Totalt 31 barn och ungdomar som var under pågående läkemedelsbehandling för ADHD besvarade den, vilket var alla som tillfrågades. Enkäten delades ut av forskningssjuksköterska i studien, och den besvarades i samband med att respondenten var på mottagningen BUP KIND. Ett par av deltagarna fyllde i enkäten på egen hand, medan andra fick hjälp att läsa frågorna av behandlare i projektet. Föräldrarna var inte närvarande då enkäten fylldes i. Enkäten delades ut, fylldes i och

lämnades åter vid samma tillfälle. På detta vis menar Ejlertsson (2014) att bortfallet kan minskas vilket också var fallet.

### 3.4 Dataanalys

Mätvärdena som framkom i svarsbearbetningen räknades som ordinalskala, förutom bakgrundsfrågorna om ålder och kön. Mätvärdena rangordnades av respondenterna i fem steg, från ”stämmer inte alls” till stämmer mycket bra”. Enkätsvaren matades in i SPSS och inmatningen dubbelkollades av annan person. De deskriptiva data som framkom presenterades i form av stapeldiagram fråga för fråga. Enligt Ejlertsson (2014) beskrivs deskriptiv data med få respondenter bäst genom att använda antal svarande och inte procent. Internt bortfall sågs endast i en enkät, där tre svar saknades. Detta redovisades fråga för fråga i resultatdelen (Ejlertsson 2014). Efter analys av svaren från enkäten, och för att tydliggöra resultatet, framkom fyra olika teman.

### 3.5 Etiska ställningstaganden

I omvårdnadsforskning krävs god kunskap och förståelse av de grundläggande etiska principerna. Det medför ett ansvar för forskaren att tänka genom de möjliga konsekvenserna inte bara för de personer som deltar i undersökningen utan också för den större grupp som dessa representerar. Om forskningen dessutom involverar barn krävs extra stort hänsynstagande av forskaren då de tillhör en utsatt grupp. Det är då forskarens plikt att bevaka deras rättigheter så att de inte blir utnyttjade i forskningen eller låter sig påverkas av andra (Sjuksköterskors Samarbete i Norden, 2003). Att som barn eller ungdom besvara den aktuella enkäten om läkemedelsbehandling vid ADHD skulle kunna väcka nya frågor och funderingar hos de som deltar i studien, varför behandlande personal alltid har funnits tillgänglig vid ifyllandet av enkäten.

I CODEX dokument ”Forskning som involverar barn” (2014) framhävs den etiska problematiken i att bedriva forskning som inkluderar barn som försökspersoner eftersom barn har svårare att bedöma risker och överblicka konsekvenser, och därmed ge ett adekvat samtycke. Av denna anledning omgärdas detta område med en rad olika regelverk för att framhålla deras särskilda rättigheter, exempelvis genom FNs Barnkonvention om barns rättigheter och Europeiska konventionen om barns rättigheter.

Forskningsprojektet KITE har godkännande från etikprövningsnämnden med diarienummer 2013/739-31. I lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor paragraf 18 står att barn mellan 15 och 18 år som inser vad forskningen innebär, skall informeras om samtycke. Samtycket skall vara frivilligt, uttryckligt och preciserat. En forskningsdeltagare under 15 år som förstått forskningens syfte har alltid möjlighet att inte delta eller att avsluta medverkan i förtid, även om vårdnadshavaren är av motsatt åsikt. Samtycke för medverkan i KITE-studien skrivs under av alla barn som deltar (oavsett ålder) samt deras föräldrar. Information om frivillighet samt alla moment i studien ges både muntligt och skriftligt. Enkäterna i denna studie märktes med deltagarkod där respondenten endast gick att spåra via krypterad fil dit de ansvariga i projektet hade åtkomst. De ifyllda enkäterna förvarades i låst skåp på BUP KIND. På detta sätt kunde konfidentialiteten upprätthållas.

Olsson & Sörensen (2011) framhäver betydelsen av att barnets medgivande är viktigt i det hänseendet att man därmed visar respekt för barnets självbestämmande. Här berörs också autonomiprincipen som handlar om att respektera andra människors förmåga till autonomi och integritet. Forskaren ska visa stor hänsyn till personers möjlighet till självbestämmande

och vara medveten om att förmågan kan vara nedsatt av psykiska funktionsnedsättningar, vilket skulle kunna vara fallet i denna enkätstudie. Möjligen kan också en intressekonflikt mellan förälder och ungdom föreligga, där det kan finnas privata omständigheter som ungdomen inte vill att föräldern inte ska ha insyn i. Om ett projekt bedrivs i ett vårdssammanhang – som i det här fallet via en BUP-mottagning - finns det en risk att patienten känner sig pressad att medverka för att annars inte få lika bra vård. Att personen när som helst kan avbryta utan att det på något sätt påverkar vården ska därför framgå tydligt (Olsson & Sörensen, 2011).

## 4 Resultat

I studien deltog 31 barn och ungdomar mellan 9-18 år, alla med diagnostiserad ADHD. Medelåldern var 12,14 år. Deskriptiv data utifrån köns- och åldersfördelning presenteras i Tabell 1 och 2.

*Tabell 1: Könsfördelning*

Kön	Antal	Procent
Flicka	8	25,8
Pojke	23	74,2
<b>Total</b>	<b>31</b>	<b>100</b>

*Tabell 2: Åldersfördelning*

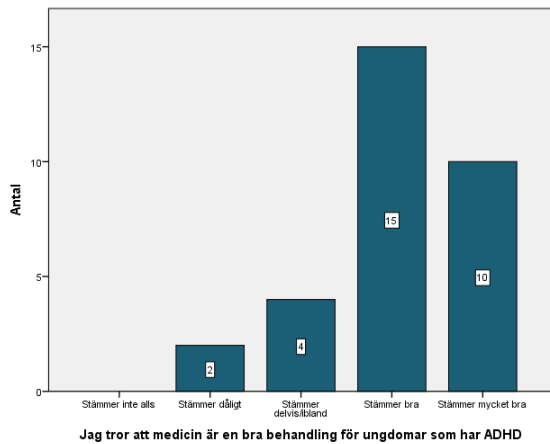
Ålder	Antal	Procent
9	7	22,6
11	7	22,6
12	3	9,7
13	7	22,6
15	4	12,9
16	1	3,2
17	1	3,2
18	1	3,2
<b>Total</b>	<b>31</b>	<b>100</b>

Resultatet presenteras nedan deskriptivt utifrån de fyra teman som framkom i analysen av enkätfrågorna; inställning till läkemedelsbehandling, följsamhet av behandling, förhållningssätt till omgivningen samt erfarenheter av medicinens effekter.

### 4.1 Inställning till läkemedelsbehandling

Detta påstående syftade till att undersöka inställningen till läkemedelsbehandling för ADHD. Figur 1.1 visar att 25 av 31 respondenter instämmer i påståendet att de tror att medicin är en bra behandling för ungdomar som har ADHD (15 st "stämmer bra" och 10 st "stämmer mycket bra"). Endast 2 personer svarar att det "stämmer dåligt". Ingen av respondenterna har svarat på alternativet "stämmer inte alls".

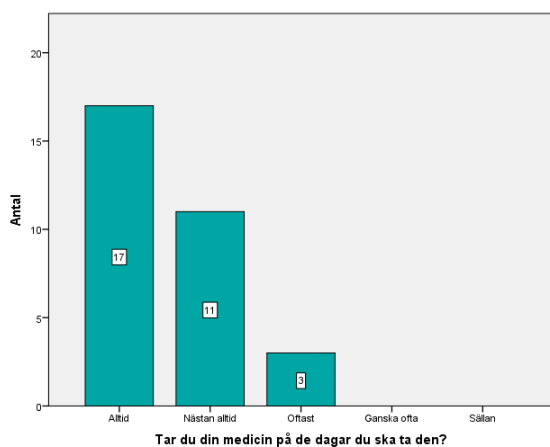




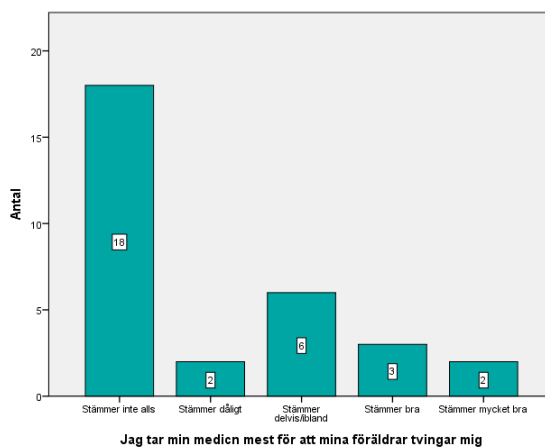
Figur 1.1. Diagrammet illustrerar barn och ungdomars inställning till läkemedelsbehandling vid ADHD

#### 4.2 Följsamhet av behandling

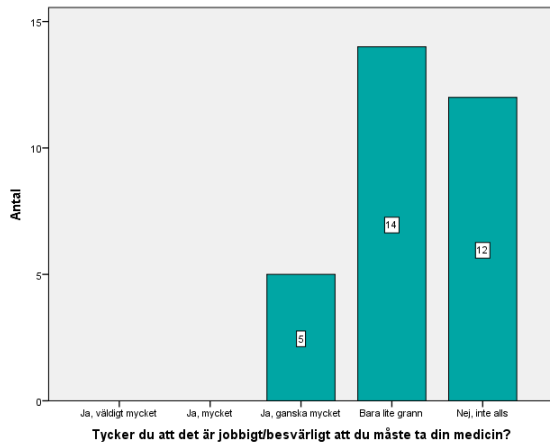
Följande tema beskriver respondenternas följsamhet av behandlingen. Alla 31 respondenter i studien tog sin medicin alltid, nästan alltid eller oftast på de dagar som den skulle tas (se figur 2.1). Det visade sig också att 26 av respondenterna var i behov av påminnelse från sina föräldrar för att ta sin medicin. På påståendet ”Jag tar min medicin mest för att mina föräldrar tvingar mig” svarade 20 respondenter stämmer inte alls, eller stämmer dåligt. Fem av respondenterna uppgav att påståendet stämde bra eller mycket bra (se figur 2.2). 26 av respondenterna svarade ”bara lite grann” eller ”nej, inte alls” på frågan om de tycker att det är jobbigt/besvärligt att ta sin medicin (se figur 2.3). På frågan ”Känns det jobbigt om du har glömt att ta din medicin en dag?” svarade 19 respondenter att det var lite jobbigt eller inte alls jobbigt. 12 respondenter svarade ”våldigt mycket”, ”mycket” eller ”ganska mycket.” På påståendet ”Jag skulle vilja sluta ta min ADHD-medicin” svarade 21 respondenter ”stämmer inte alls” eller ”stämmer dåligt”. 7 respondenter svarade att påståendet stämde delvis/ibland och 3 svarade ”stämmer mycket bra”. De allra flesta ville inte sluta, men sammanlagt 10 respondenter beskrev att påståendet stämde delvis eller mycket bra (se figur 2.4).



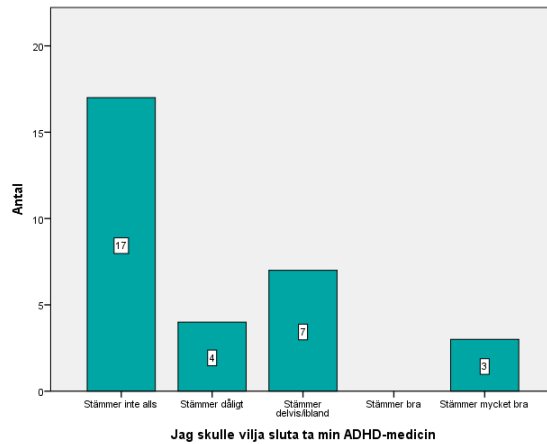
Figur 2.1. Diagrammet beskriver respondenternas följsamhet till läkemedelsbehandling



Figur 2.2. Diagrammet visar barnens upplevelse av föräldrarnas påverkan



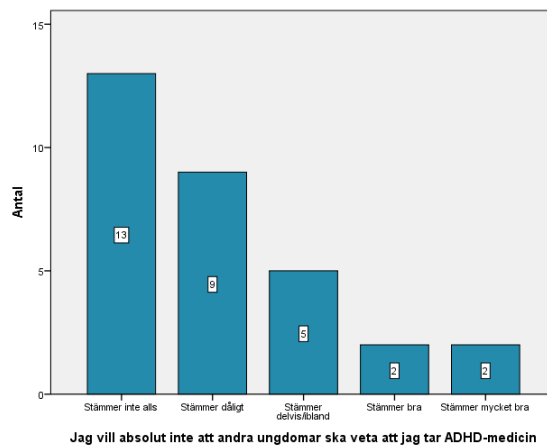
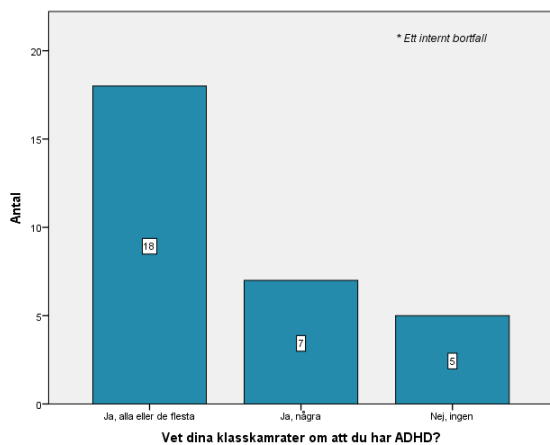
Figur 2.3. Bilden visar huruvida barnen tycker att det är jobbigt att ta sin medicin



Figur 2.4. Diagrammet belyser barnens vilja att avsluta läkemedelsbehandlingen

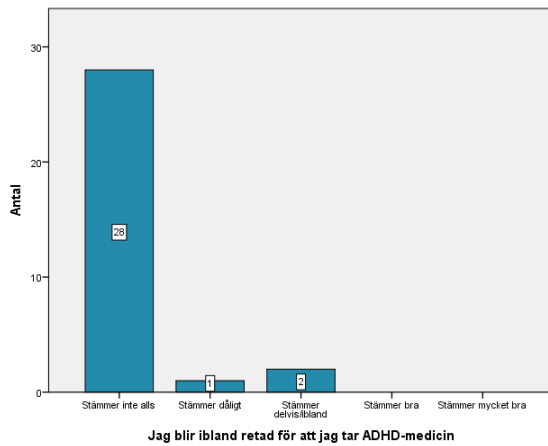
### 4.3 Förhållningssätt till omgivningen

I detta tema presenteras hur barn och ungdomar förhåller sig till sin omgivning vad gäller diagnos och medicinering. På frågan ”Vet dina klasskamrater om att du har ADHD” har endast 5 svarat ”Nej, ingen”. Övriga 26 respondenter har svarat att klasskamraterna vet om det, med flest (18) svar på alternativet ”Ja, alla eller de flesta” (se figur 3.1). Samma tendens tycks gälla kring huruvida klasskamraterna vet om att de tar ADHD-medicin. Där finns dock en större förskjutning åt att inte informera om det i samma utsträckning, med fler svar på alternativen ”Ja, några” eller ”Nej, ingen”. De flesta instämmer inte alls i påståendena ”Jag vill absolut inte att andra ungdomar ska veta att jag tar ADHD-medicin” (se figur 3.2) och ”Jag vill absolut inte att vuxna förutom mina föräldrar ska veta att jag tar ADHD-medicin”. 17 av respondenterna instämmer bra eller mycket bra i att de känner andra barn eller ungdomar som tar ADHD-medicin. Positivt är att en övervägande majoritet uppger att de inte blivit retade för att de tar ADHD-medicin, med 28 svar på alternativet ”stämmer inte alls”. I detta påstående har ingen av respondenterna valt alternativen ”stämmer bra” eller ”stämmer mycket bra” (se figur 3.3).



*Figur 3.1 Diagrammet beskriver huruvida barnen har berättat för sina klasskamrater om sin ADHD-diagnos*

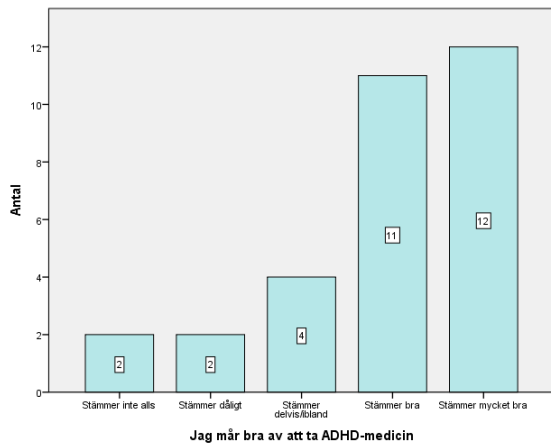
*Figur 3.2 Diagrammet visar hur barnen ställer sig till att berätta för andra att de tar ADHD-medicin*



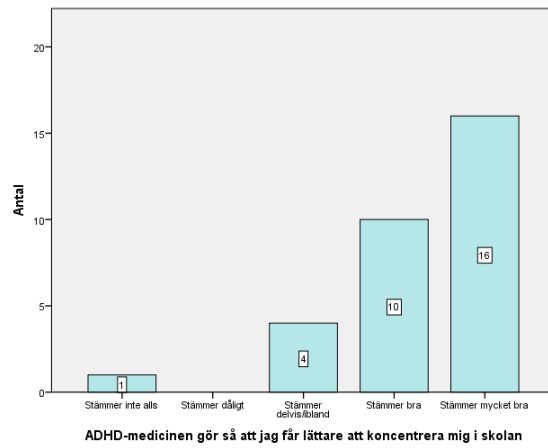
*Figur 3.3 Bilden illustrerar huruvida barnen har blivit retade för att de tar ADHD-medicin*

#### 4.4 Erfarenheter av medicinens effekter

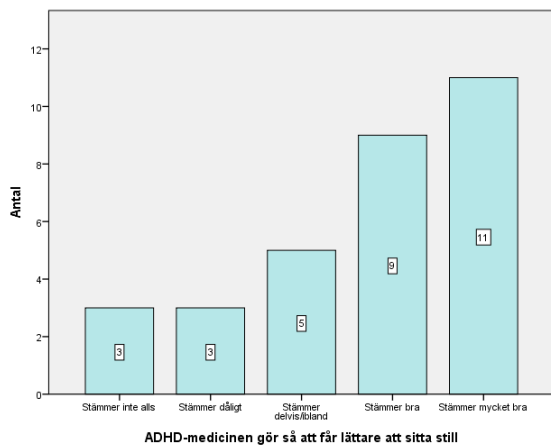
I enkäten fanns 8 påståenden som behandlade både positiva och negativa effekter av medicinering. De positiva effekterna sågs i påståendet ”Jag mår bra av att ta ADHD-medicin”, där 23 respondenter svarade ”stämmer bra” eller ”stämmer mycket bra” (se figur 4.1). Goda effekter sågs också på koncentration i skolan, där 26 respondenter svarade ”stämmer bra” eller ”stämmer mycket bra” (se figur 4.2). På påståendet om att det blir lättare att sitta still svarade 20 respondenter ”stämmer bra” eller ”stämmer mycket bra” (se figur 4.3). Gällande de två påståenden som tog upp vanliga biverkningar i form av svårigheter att somna och att sakna aptit till lunch, är svaren mer spridda. I påståendet om att respondenten inte är hungrig till lunch, svarade 12 att det ”stämmer delvis/ibland”. Resterande svar var jämt utspridda över skalan. 7 svarade att det ”stämmer inte alls” och 7 svarade att det ”stämmer mycket bra” (se figur 4.4). På påståendet om svårigheter att somna sågs att 16 respondenter svarat ”stämmer inte alls” eller ”stämmer dåligt”, medan de andra 15 svaren låg utspridda i de övriga svarsalternativen (se figur 4.5). 7 av 31 respondenter har stora bekymmer med aptiten och att 6 av 31 har stora problem med att somna. ADHD-medicinen gör så att jag inte riktigt känner mig som mig själv, var ett påstående där 19 av respondenterna svarade ”stämmer inte alls” eller ”stämmer dåligt”. De andra 12 uppgav att de stämde delvis (9) eller mycket bra (3) (se figur 4.6). På påståendet ”medicinen gör det lättare att få kompisar”, svarade de flesta i alternativen ”stämmer inte alls” (13) och ”stämmer delvis/ibland” (11). De övriga 6 fördelades jämt i de andra alternativen. Svaren här är mer spretiga och pekar inte i någon speciell riktning. Tydliga riktningar i svaren gick heller inte att utläsa av de påståenden som berörde frågorna om medicinen gör så att jag blir gladare eller gör så att jag inte blir arg lika ofta.



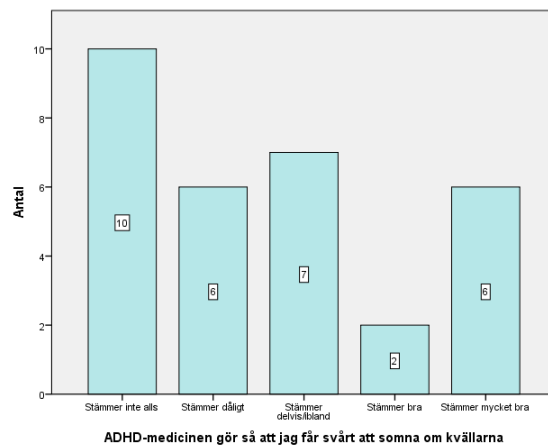
Figur 4.1 Bilden visar huruvida barnen mår bra av att ta ADHD-medicin



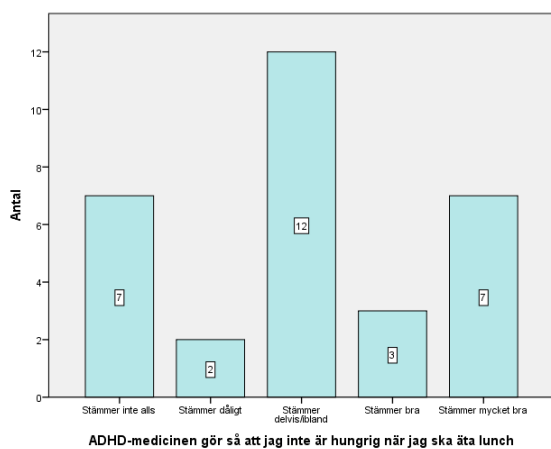
Figur 4.2 Diagrammet illustrerar medicinens effekt på koncentration



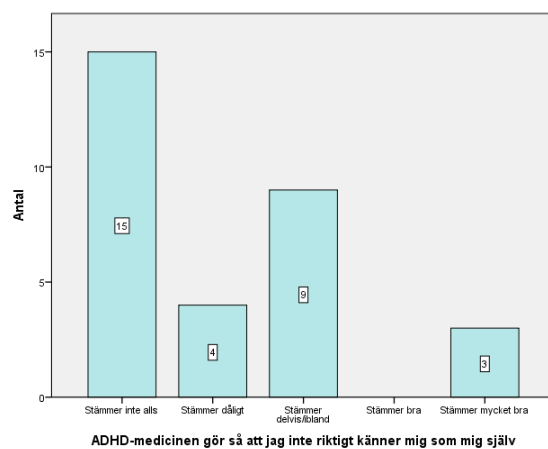
Figur 4.3 Diagrammet illustrerar medicinens effekt på att kunna sitta still



Figur 4.4 Bilden visar medicinens påverkan på insomning



ADHD-medicinen gör så att jag inte är hungrig när jag ska äta lunch



ADHD-medicinen gör så att jag inte riktigt känner mig som mig själv

*Figur 4.5 Diagrammet beskriver medicinens påverkan på aptiten*

*Figur 4.6 Diagrammet belyser huruvida medicinen gör att barnen inte känner sig som sig själva*

Enkäten avslutades med en öppen fråga vilken besvarades av 4 personer: ”Om det är något annat som handlar om din ADHD-medicin som du vill berätta får du gärna göra det här:”

”Jag är glad att jag fått medicinen för det är inte alla barn i världen som får mediciner”

”Jag har inte ADHD utan ADD vilket gjorde det lite svårt att svara på vissa frågor”

”Kanske lite tröttare (inte sömnigare), orkar mindre, t ex att springa”

”Med medicinen blir det mindre bråk hemma”

## 5 Diskussion

### 5.1 Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att beskriva barn och ungdomars erfarenheter av läkemedelsbehandling vid ADHD. Våra resultat visar att en övervägande majoritet av de tillfrågade har en positiv inställning till medicinering samt även positiva erfarenheter av behandlingen. I motsats till tidigare studier visade resultatet att barnen är öppna med sin diagnos, och inte har blivit retade på grund av att de tar medicin. Diskussionen presenteras utifrån de teman som framkom i resultatet.

#### 5.1.1 Inställning till läkemedelsbehandling

Av resultatet framkommer att en övervägande majoritet av de tillfrågade instämmer i påståendet att de tror att medicin är en bra behandling för barn och ungdomar med ADHD. Van Brunt, Matza, Classi & Johnston (2011) lyfter i sin studie fram vikten av att ta hänsyn till patientens inställning till behandling för att utgången av den ska bli så bra som möjligt. Även Shier (2001) menar att ett första steg i processen att göra ett barn delaktigt är att ta reda på dennes inställning, vilket således blir en förutsättning för den fortsatta processen. Barns delaktighet i beslutsprocessen har visat sig ha flera fördelar. Den förbättrar kvaliteten på insatsen, ökar barnets känsla av kontroll och tillhörighet, ökar dess självförtroende, empati och ansvar (a.a). En mer positiv inställning borde då innebära att det är lättare att göra barnet delaktigt i beslutet kring läkemedelsbehandling och därmed nå ett bättre behandlingsresultat. Möjligen leder det även till bättre följsamhet av behandlingen och gör det lättare att stå ut med oönskade effekter än om man har en negativ inställning till medicineringen från start. Den förväntade effekten av behandlingen är den enskilt viktigaste faktorn som påverkar inställning till den (Schatz et al., 2015). Samma författare framhäver att olika faktorer påverkar inställningen till läkemedelsbehandling, däribland barnets ålder. Detta menar även Bussing et al (2012) som visar att tonåringar i regel är mer negativt inställda till läkemedelsbehandling än sina föräldrar. De har också sämre följsamhet vid medicinering och

tenderar att ta större risker kring sin behandling. Detta är viktig information för barnsjuksköterskan för att kunna ge ett bra stöd genom barnets hela utveckling.

### 5.1.2 Följsamhet av behandling

I resultatet framkom att majoriteten av respondenterna tar sin medicin på de dagar de ska ta den och inte tycker att det är jobbigt eller besvärligt. De uppger dock att de är i behov av påminnelse av sina föräldrar vilket belyser att föräldrarna spelar en stor roll i barnens behandling. En stor del föräldrar påpekar dock att de är motvilligt inställda till medicin och ser det som sistahandsalternativ (Jackson & Peters, 2008; Ahmed R et al., 2014; dosReis et al., 2009). De efterfrågar också mer tillförlitlig information från hälso- och sjukvården samt ett större stöd i beslut- och behandlingsprocessen (Ahmed R et al., 2014 & Brinkman et al., 2009). Svensk sjuksköterskeförening (2008) anser att det ligger på sjuksköterskans ansvar att identifiera barnets och familjens resurser samt göra de närstående delaktiga i behandlingen. Barn och familjers följsamhet vad gäller medicin har i forskning visat sig vara inkonsekvent och en stor del avbryter behandlingen. Utifrån detta är det nödvändigt att ha förståelse för hur olika faktorer kan påverka patientens följsamhet i läkemedelsbehandlingen, och förhöra sig om den innan medicin sätts in (Schatz et al., 2015).

Intressant är att 19 av respondenterna uppgav att de inte tycker att det är jobbigt om de glömt att sin medicin en dag. Detta kan förklaras utifrån det att barnet självt inte alltid kan se en förbättring av beteendet som ett resultat av medicinen, medan omgivningen gör det (Thorell & Dahlström, 2009). Föräldrarna har en stor roll i barnens behandling men trots detta tycks inte barnen i den här studien känna sig tvingade av sina föräldrar att ta sin medicin. Viktigt är dock att framhålla att 5 av respondenterna instämmer i påståendet att "Jag tar min medicin mest för att mina föräldrar tvingar mig". Här kan en etisk konflikt finnas mellan individens självbestämmande och önskemål och krav i dennes omgivning. Ett exempel är om omgivande personer (exempelvis lärare och familj) önskar att en person med ADHD tar läkemedel för att dämpa ett beteende som kan upplevas störande, eller för att öka koncentrationsförmågan, men individen själv inte vill därför att hen ogillar de biverkningar och andra effekter som läkemedlet kan medföra (SMER, 2015). Möjligen kan en ökad känsla av delaktighet göra att dessa barn och ungdomar upplever mindre tvång kring medicineringen. Shiers (2001) modell tydliggör att det finns många anledningar till varför barn inte uttrycker sina åsikter i frågor som rör dem gentemot vuxna. Möjliga orsaker kan vara bristande tillit, blyghet, dåligt självförtroende, tidigare erfarenheter av att vuxna inte lyssnat eller att de uttryck åsikter utan resultat. De vuxna måste stödja och uppmuntra barnen att uttrycka sina åsikter för att möjliggöra delaktighet. De måste också övervinna barriärer som hindrar barnen att komma till tals. Här får också barnsjuksköterskan en viktig roll i att stärka barnets förmågor och att vara en pålitlig vuxen. (Larsen Moen, Hedelin & Hall-Lord, 2014). Barnen ska enligt (Socialstyrelsen, 2014a) också vara delaktiga i regelbundna utvärderingar. De menar att barn som känner sig delaktiga i sin behandling blir mer motiverade, och får då också en upplevd kontroll över sina liv. Detta bedöms som främjande för barnets utveckling och hälsa vilket kan leda till förbättrad självkänsla.

Två tredjedelar av de tillfrågade ville inte sluta ta sin ADHD-medicin. De resterande ville det i varierande grad. Om barnet vill sluta ta medicin – i vilken utsträckning kan då beslutet tillgodoses? Ett barns utrymme att självständigt neka vård beror på barnets ålder, mognad samt vilken situation och vilken typ av vård det handlar om. Personer under 18 år kan i vissa situationer vara beslutskompetenta och får då bestämma själva. Självbestämmandet handlar då

om att till exempel vara delaktig i medicinska beslut, det vill säga att samtycka till eller ha rätt att säga nej till vård och behandling. Bedömningen av en underårig patients mognadsgrad och beslutskompetens görs i varje enskilt fall av den som ansvarar för vården och behandlingen (Socialstyrelsen, 2015c). Barn i behov av särskilt stöd ska bemötas som vilket barn som helst, med respekt för barnets person. Det ställer dock krav på personalen som bör ha kunskap om hur funktionsnedsättningen kan påverka barnets förutsättningar (Socialstyrelsen, 2015a). Shiers (2001) modell skulle även kunna användas här för att se om barnets eller ungdomens delaktighet kan utvecklas och stärkas i frågor som dessa. Finns det ett förfarande som möjliggör för barn att delta i beslutsfattande processer? Detta menar Shier är minimikravet för att en verksamhet kan anses handla utifrån Barnkonventionen. Han betonar dock att barn inte ska tvingas ta ansvar som de inte vill ta eller som inte är lämpliga för deras utvecklingsnivå och förståelse. I praktiken är det dock troligare att vuxna tenderar att neka barnen relevant ansvarstagande snarare än att de tvingar på barnen mer ansvar än de vill ha.

### **5.1.3 Förhållningssätt till omgivningen**

Utifrån respondenternas svar i denna del kan resultatet tolkas som att dessa barn och ungdomar är relativt öppna med sin ADHD-diagnos. De allra flesta uppger att deras klasskamrater vet om att de har ADHD samt att de medicinerar för det. Det är dock större andel som svarat att klasskamraterna inte vet om att de tar medicin. Utifrån resultatet ses att de flesta barn och ungdomar inte instämmer i att de vill undvika att andra ungdomar eller vuxna ska veta om att de tar ADHD-medicin. SMER (2015) beskriver i sin rapport att personer med ADHD idag har mycket bättre möjligheter till stöd och hjälp samt förståelse från omgivningen jämfört med tidigare. Sannolikt är det utifrån det vi kan tolka svaren ovan. Kunskapen om ADHD har ökat både vetenskapligt och hos allmänheten. Det är möjligt att det har blivit ett skifte där diagnosen nu ses ur ett mer biologiskt/medicinskt och psykosocialt perspektiv, vilket innebär att beteenden som tidigare ofta antogs vara orsakade av sociala faktorer eller familjerelationer i större utsträckning klassas som neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (a.a). I detta överensstämmer Davis, Claudius, Palinkas, Wong & Leslie (2012) som menar att stigmatisering uppstår och stärks när omgivningen inte tror på ADHD som en möjlig förklaring till barnets beteende. Glädjande nog uppger en övervägande majoritet att de inte blivit retade för att de tar ADHD-medicin, med 28 av 31 svar på alternativet ”stämmer inte alls”. Detta tycks inte riktigt stämma överens med fynden i studien av Sing et al (2010) där barnen beskrev att omgivningen saknade förståelse och empati och att deras diagnos gav dåligt rykte i skolan, hos kompisar och deras föräldrar. Dessutom ansåg att de blev behandlade som om de var mindre vetande. Samma tendens beskriver Davis-Berman & Pastello (2010) där de intervjuade barnen i deras studie uppgav att de fick negativa reaktioner av omgivningen när de talade om att de hade ADHD. Det berodde dock främst på diagnosen och inte att de medicinerade. Shier (2001) poängterar att det med information, större förståelse och delaktighet, sannolikt blir lättare att förhålla sig till omgivningen och de konflikter som skulle kunna uppstå. Barnsjuksköterskan professionella stöd kan vara avgörande för barnets känsla av trygghet och göra det bättre rustat för svårigheter som kan uppkomma (Socialstyrelsen, 2015c).

### **5.1.4 Erfarenheter av medicinens effekter**

Av resultatet framgår att en stor del av de tillfrågade barnen och ungdomarna mår bra av att ta ADHD-medicin. De rapporterar också positiva effekter gällande förbättrad koncentration och lättare att sitta still. Att ”må bra” kan betyda olika saker för olika individer. I denna studie

ville ta reda på barnets egna erfarenheter vilket gör frågan betydelsefull. Resultatet överensstämmer med tidigare studier där barn och ungdomar tillfrågats om upplevda effekter av läkemedelsbehandling (Thorell & Dahlström, 2009), (Muris, Vaesen, Roodenrijs & Kelgtermans, 2006) och Sing (2013). Detta pekar i riktning på att barn och ungdomar har liknande uppfattning som SBU, Socialstyrelsen och internationell forskning visat, nämligen att läkemedelsbehandling har god effekt på koncentration och hyperaktivitet.

Oönskade effekter finns, men de beskrevs inte lika tydligt som de mer önskade effekterna. Likheter kan här ses med studien utförd av Thorell & Dahlström (2009). Viktigt är dock att konstatera att 7 av 31 respondenter har stora bekymmer med aptiten och att 6 av 31 har stora problem med att somna. Överensstämmande med detta rapporterar föräldrar i studier att 22-25% av barnen med ADHD har sömnproblem. Andelen är därmed 2-3 gånger så stor som bland barn i allmänhet (Owens, 2005). Det kan också vara en initial effekt av centralstimulantia (Läkemedelsverket, 2014). Det är viktigt att patienten får information om vilka biverkningar som kan komma med behandlingen, och att dessa följs upp. Varje individ är expert på upplevelsen av sin egen ohälsa och har den bästa kännedomen om sin egen kropp. Men som patient är man beroende av andras kompetens, resurser och beslut för att kunna bli delaktig och utöva sitt självbestämmande (Socialstyrelsen, 2015c). I enlighet med Shiers (2001) modell förutsätter detta att barnens åsikter och synpunkter beaktas av hälso- och sjukvårdspersonal, exempelvis vad gäller biverkningar. Barnsjuksköterskan ansvarar för täta uppföljningar där behandlingen utvärderas. Läkemedelsdos och biverkningar bör nogra följas upp så att fördelarna med behandlingen väger över. En patient är enligt Socialstyrelsen (2015c) välinformerad när hen kan tillgodogöra sig innebörden av informationen och kan föreställa sig konsekvenserna av olika behandlingar och eventuella risker. Patienten ska ha fått information som är individuellt anpassad utifrån dennes förutsättningar och kognitiva förmåga. I samband med möten av patienter med ADHD behöver barnsjuksköterskan ta särskild hänsyn då uppmärksamhets- och koncentrationssvårigheter kan leda till att individen har svårare att ta till sig information, ta beslut och formulera sina behov (Socialstyrelsen, 2015c).

I denna studie sågs likheter med Sings (2013) resultat, som visade att de flesta barn kände sig som sig själva under medicineringen. Andra studier av Meaux (2006) och Kendall et al (2009) visade på motsatsen vilket tyder på att ytterligare kartläggning skulle behövas. På påståendet ”medicinen gör det lättare att få kompisar” är svaren mer spretiga och pekar inte i någon speciell riktning. Tydliga riktningar i svaren gick heller inte att utläsa av frågorna om medicinen gör så att jag blir gladare eller gör så att jag inte blir arg lika ofta. Det kan bero på att det kan vara svårare för barn och ungdomar med ADHD, som en del av diagnosen, att se effekten av sitt ändrade beteende. Detta stöds av Thorell & Dahlström (2009) där föräldrar upplevde starkare positiv effekt av medicinen gällande ilska jämfört med barnen själva.

## 5.2 Metoddiskussion

### 5.2.1 Val av metod/design

Studien bedömdes som genomförbar då den ingick i ett större forskningsprojekt, vilket medförde att det fanns professionell hjälp att tillgå för frågor och stöd både för deltagarna och författarna. Enkätstudie valdes dels då författarna ville ha ett så stort urval som möjligt och dels med tanke på syftet, som var att belysa barns erfarenheter. Ejlertsson (2014) beskriver olika fallgropar som kan uppstå vid denna typ av metod. Gällande bortfall ingick enkäten i en



större studie och den fylldes i på plats och i närvaro av behandlare vilket resulterade ett lågt bortfall. Detta tolkas som att frågorna var enkla att förstå och svara på. Reliabiliteten i enkäten kunde ha blivit högre om test-retestmetoden använts, men då enkäten utformades av erfarna forskare, samt det faktum att det interna bortfallet blev lågt, tyder detta på att frågorna var stabila. Validitet innebär att frågorna mäter det som avsetts att mäta och att de är relaterade till syftet. Här menar Ejlertsson (2014) att om samstämmiga experter på ämnet bedömer att frågorna är ställda så att de mäter korrekt, ökar studiens validitet. En svaghet som Ejlertsson belyser är att respondenten ofta inte har möjlighet att ställa kompletterande frågor om något skulle vara otydligt. Dessutom menar Olsson & Sörensen (2011) att barn med olika funktionsnedsättningar riskerar att bli extra utsatta som respondenter. Detta löstes genom att behandlare fanns närvarande vid ifyllandet av enkäten. En negativ aspekt av att ha behandlare närvarande kan dock vara att respondenten känner sig mer pressad av att delta trots tydlig information om frivillighet.

### **5.2.2 Urval**

Urvalet skedde utifrån de barn och ungdomar som redan ingick i forskningsprojektet KITE och som var under läkemedelsbehandling för ADHD. Deltagarna hade stått på läkemedelsbehandling olika länge, men som minst fyra veckor. De var mellan 9-17 år, men en av dem hade hunnit fylla 18 år vid tiden för uppföljningsmätningen. Av respondenterna var 8 flickor och 23 pojkar. Förhållandet mellan pojkar och flickor i studien stämmer överens med tidigare forskning som visar att det är tre gånger vanligare med ADHD-diagnos hos pojkar än hos flickor (Socialstyrelsen, 2014a). Även i KITE-studien är majoriteten pojkar, vilket överensstämmer med prevalensen i samhället i stort.

De familjer som sökt sig till forskningsprojektet KITE kan möjligen vara extra resursstarka ur den synpunkten att de förmår att delta i ett intensivt projekt utöver ordinarie behandling. Det skulle kunna innebära en risk för att urvalet inte är representativt. Det är också möjligt att dessa familjer ställer sig mer negativa till läkemedelsbehandling, då de sökt sig till en studie som utvärderar effekterna av icke farmakologisk behandling. Samtidigt pekar forskning på att många föräldrar överlag är tveksamma och ambivalenta till medicinering, och till och med ser det som ett sistahandsalternativ (Schatz et al., 2015).

### **5.2.3 Datainsamling**

Vissa deltagare fyllde i enkäten på egen hand, medan andra fick hjälp att läsa frågorna av behandlare i projektet. Föräldrarna var inte närvarande då enkäten fylldes i, på så vis respekterades barnets autonomi och integritet i överensstämmelse med Olsson & Sörensens (2011) vägledning om god forskningsetik. Detta även för att säkerställa att barnet svarade utifrån sina egna erfarenheter. Föräldrar beskriver att de upplever påtryckningar från både skola, hälso- och sjukvård och omgivningen i olika riktningar (Ahmed, McCaffery & Aslani, 2013) vilket också borde påverka barnet. Här menar Olsson & Sörensen (2011) att principen om försökspersonens rätt till skydd av sin personliga integritet kan skapa etiska dilemman. Ska exempelvis data vara tillgängliga för deras föräldrar? Detta bör klargöras av forskaren innan, och i det här fallet hade föräldrarna inte tillgång till det som barnet svarat på. Forskaren ska också vara medveten om att förmågan att läsa och förstå frågorna kan vara påverkad relaterat till funktionsnedsättningen, vilket kan vara fallet i denna studie.

#### **5.2.4 Dataanalys**

Svaren på enkätfrågorna matades in i SPSS och målet med analysen var att beskriva det respondenterna hade svarat fråga för fråga i tabellform. På så vis minskades påverkan från författarna, då presentationen endast är en beskrivning av respondenternas svar. I analysen har författarna haft ett objektiva perspektiv och inkluderat allt material, det vill säga alla 23 frågor/påståenden som ingick i enkäten. Ingen data har valts bort utifrån subjektiv bedömning på grund av exempelvis upplevd svaghet eller otydlighet i en viss fråga. Analysen mynnade ut i fyra teman och resultatet presenterades utefter dessa. Tanken med detta var att få ett mer tydligt resultat som blev lätt att följa.

#### **5.3 Generaliserbarhet**

Generaliserbarheten i denna studie är låg framförallt då antalet respondenter är lågt. Enkäten är inte kontrollerad med test-retest, detta skulle ha gjort att studien fick en högre reliabilitet. Det finns också en risk att populationen inte speglar samhället i stort. Forskningen på detta område är begränsat. Resultatets överförbarhet hade kunnat stärkas om tidigare forskningsresultat funnits inom området och överensstämde med föreliggande studie (Olsson & Sörensen, 2011).

#### **5.4 Samhällelig nytta**

ADHD aktualiserar flera värdekonflikter där individens behov ställs mot samhällets förväntningar, krav och prioriteringar. Då antalet publicerade studier där barn och unga tillfrågats om deras egen åsikt är få, tillför denna studie kunskap i ett relativt sparsamt utforskat område. Även SBU har specifikt konstaterat att det finns kunskapsluckor på detta område. Denna studie kommer i en tid där delaktighet i vården ses som mer och mer central. Antalet barn och ungdomar som får diagnosen ADHD ökar och utgör nu en stor patientgrupp i vården, men också i skolan och samhället i stort. Forskningen bör uppmärksamma deras röst för att förhindra negativ utveckling och istället uppnå en positiv sådan. Studien är viktig ur samhällelig synpunkt därför att just denna grupp tillfrågats och för att författarna också presenterar en metod med vägar till ökad delaktighet.

Det är känt att barn och ungdomar med ADHD som inte får rätt stöd och behandling riskerar att hamna i en negativ utveckling. Mycket talar för att en tidig diagnos ger bästa förutsättningar till effektiv hjälp och behandling, vilket kan minska risken för ett socialt utanförskap, problem i skola och senare yrkesliv. Tidiga insatser med individuellt anpassad behandling blir således viktigt även ur ett samhälleligt perspektiv. Genom att undersöka barn och ungdomars upplevelser av behandling kan kunskap nås om hur den kan förbättras och optimeras. Känner de sig dessutom mer delaktiga i processen leder chanserna till bättre utfall av behandlingen.

#### **5.5 Klinisk nytta**

ADHD är en funktionsnedsättning vars konsekvenser för barnet kan förändras över tid. Olika faktorer påverkar inställningen till behandling i olika åldrar och barnet/ungdomen behöver vara delaktig i hela processen. Personal i hälso- och sjukvården bör ha kunskap och förståelse kring vilka faktorer det rör sig om och hur det påverkar barnets inställning till behandling. Det bidrar till bättre förståelse som möjliggör en mer anpassad vård, för att i slutändan uppnå optimal behandling för den enskilde individen. Upplevelsen måste lyftas fram för att barnet ska kunna få den hjälp det behöver. Föräldrarna har en betydande roll i barnets behandling varför hela familjens resurser bör identifieras. Barnsjuksköterskan behöver kunskap på

området för att förbättra kommunikation, stöd och uppmärksamma de behov som finns. Med sitt professionella stöd kan barnsjuksköterskan vara avgörande för barnet och familjens känsla av trygghet och delaktighet. Studien kan därmed användas som del av ett kunskapsstöd för personal som arbetar med barn och ungdomar med ADHD.

Undersökningar visar att barn när de blir tillfrågade uttrycker starka önskemål om att vilja ha mer att säga till om vid beslut som rör dem. Att inte känna delaktighet kan öka risken för missnöje med behandlingen trots god effekt. Både internationell forskning och svensk pekar på att så många som 55% av barn och ungdomar har långa uppehåll i sin medicinering. Anledningar till detta kan vara flera och familjen är förstås involverad i dessa beslut. Författarna till denna studie menar ändå att barnen måste ses som mer centrala i beslutsprocessen för att behandlingen ska kunna anpassas på bästa sätt.

### **5.5 Slutsats**

I denna studie sågs att barn och ungdomar med ADHD som står på läkemedelsbehandling hade en positiv bild av behandlingen. Medicinen har framför allt positiva effekter på koncentration och hyperaktivitet. Överlag beskrevs de positiva effekterna mer tydligt än de negativa, som emellertid också förekom. Av svaren att döma menade de flesta respondenterna att de kan vara öppna med sin diagnos i förhållande till omgivningen, och ingen har blivit retad för att de tar ADHD-medicin. Tidigare forskning har visat att många barn och unga avslutar sin medicinering trots att den har god effekt. Författarna till denna studie menar att en känsla av delaktighet i behandlingsprocessen, och att barn och ungdomar upplever att deras synpunkter tas i beaktning, bör leda till att fler får möjlighet att med barnsjuksköterskans stöd väga för och nackdelar mot varandra. Genom att underlätta för barn som har svårigheter till följd av ADHD ges förbättrade möjligheter till att lyckas vidare i livet. Ökad kontroll över sin diagnos och behandling kan gynna en sådan hälsosam utveckling.

### **5.6 Förslag på fortsatt forskning**

Få studier har fokuserat på barns inställning till och erfarenheter av olika behandlingar vid ADHD. Majoriteten av studier behandlar inställning till medicin men riktar sig främst till föräldrar till barn med ADHD. Förslag på fortsatt forskning vore att göra en liknande studie som denna, men med större population och validerad enkät för att öka generaliserbarheten. Det skulle då även vara intressant att undersöka hur delaktiga barnen och ungdomarna känner sig i behandlingsprocessen. En jämförelse skulle kunna göras mellan de som erbjuds mer delaktighet enligt Shiers modell och de som inte erbjuds detta. Skulle vi då se någon skillnad gällande rapporterade biverkningar och frekvens av avslutad behandling?

## **6 Sammanfattning**

Barn och ungdomar med ADHD har stora svårigheter i många olika situationer, och svårigheterna är varaktiga över tid. Det är angeläget att svårigheterna upptäcks så tidigt som möjligt så att individuella stöd och insatser kan sättas in. I dagsläget förespråkas en kombination av farmakologisk behandling, psykosociala, pedagogiska och psykologiska insatser. Entydig forskning visar att läkemedelsbehandling för barn med ADHD har positiv effekt på kärnsymtomen: ouppmärksamhet, överaktivitet och impulsivitet. Trots detta finns en stor skepsis kring denna behandling hos föräldrar och omgivningen, och medicinen fungerar inte för alla. En stor andel av de barn som påbörjar medicinering avslutar den inom några år.

Barns delaktighet i beslutsprocessen har visat sig ha flera fördelar. Den förbättrar kvaliteten på insatsen och ökar barnets känsla av kontroll och ansvar. Barn bör därför så långt som möjligt vara delaktiga i diskussionen om medicinska beslut som rör dem själva. Även mindre barn kan i vissa fall påverka besluten, samtidigt som ungdomar kan ha varierande beslutskompetens och behöva föräldrarnas stöd. Den samlade kunskapen visar att en delaktig patient har en positiv inverkan på vårdens resultat. Det gäller bland annat följsamhet till av behandling, behandlingsresultat och patientens tillfredsställelse med vården.

Författarna ville med denna studie undersöka vad barn och ungdomar själva har för erfarenheter av att medicinera för ADHD, för att på så vis göra deras röster hörda. Studien baserades på enkäter som 31 barn och ungdomar som tar ADHD-medicin själva fick fylla i. Resultatet visade att de överlag har en positiv bild av ADHD-medicineringen. En övervägande majoritet instämde i påståendet att de tror att medicin är en bra behandling för ungdomar som har ADHD. Det sågs också att alla tillfrågade tog sin medicin på de dagar de ska ta den, men att flertalet får hjälp av sina föräldrar. De tillfrågade upplevde få bekymmer med omgivningens syn på diagnos och medicinering, och 28 av 31 uppgav att de inte blivit retade på grund av sin ADHD-medicin. Positiva effekter sågs på koncentration och hyperaktivitet och dessa effekter rapporterades mer tydligt än de negativa, som aptitlöshet och svårt att somna. Medicinens effekter på barnets beteende var i resultatet inte lika tydligt, vilket kan höra ihop med svårigheter att se sitt eget beteende, som en del av diagnosen.

Barnsjuksköterskan har en betydelsefull roll för barnet och familjen vad gäller stöd och uppföljning. Genom att ta reda på barn och ungdomars erfarenheter av läkemedelsbehandling för ADHD kan barnsjuksköterskans kunskap och förståelse öka. Detta kan resultera i bättre stöd till barn och ungdomar med ADHD, och på så vis förbättra chanserna till positiv utveckling i deras tillvaro.

## 7 Referenser

Ahmed, R., Borst, J., Yong, C., & Aslani, P. (2014). Do parents of children with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) receive adequate information about the disorder and its treatments? A qualitative investigation. *Patient Preference and Adherence*, 8, 661-70. doi: 10.2147/PPA.S60164

Ahmed, R., McCaffery., KJ & Aslani, P. (2013). Factors influencing parental decision making about stimulant treatment for attentiondeficit/hyperactivity disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*. 163-178.

Bahmanyar, Sundström, Kaijser, Von Knorring, & Kieler. (2013). Pharmacological treatment and demographic characteristics of pediatric patients with Attention Deficit Hyperactivity Disorder, Sweden. *European Neuropsychopharmacology*, 23(12), 1732-1738. doi: 10.1016/j.euroneuro.2013.07.009

Bussing, R., Koro-Ljungberg, M., Noguchi, K., Mason, D., Mayerson, D & Garvan, C (2012). Willingness to use ADHD treatments: A mixed methods study of perceptions by adolescents, parents, health professionals and teachers. *Social Science & Medicine*, 74(1), 92-100. doi: 10.1016/j.socscimed.2011.10.009

Bergström, M. (2015). Vägledningsdokument, Stockholms Läns landsting. Barn 0-6 år med psykisk ohälsa eller risk för sådan. Information hämtad 160220 från <http://www.vardgivarguiden.se/AvtalUppdrag/avtalsinformation/Vardval-Stockholm/barn-och-unga-med-psykisk-ohalsa---tillaggsuppdrag/dok/Barn-0-6-ar-med-psykisk-ohalsa-eller-risk-for-sadan/>

Brinkman, W., Sherman, S., Zmitrovich, A., Visscher, M., Crosby, L., Phelan, K., & Donovan, E. (2009). Parental angst making and revisiting decisions about treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics*, 124(2), 580-9. doi: 10.1542/peds.2008-2569

Charach, A., Skyba, A., Cook, L., & Antle, B. (2006). Using stimulant medication for children with ADHD: What do parents say? A brief report. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry = Journal De L'Académie Canadienne De Psychiatrie De L'enfant Et De L'adolescent*, 15(2), 75-83.

Coletti, D., Pappadopulos, E., Katsiotas, N., Berest, A., Jensen, P., & Kafantaris, V. (2012). Parent perspectives on the decision to initiate medication treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 22(3), 226-37. doi: 10.1089/cap.2011.0090

Davis-Berman, J & Pestello, F. (2010). Medicating for ADD/ADHD: Personal and Social Issues. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 8(3), 482-492. doi: 10.1007/s11469-008- 9167-z

Davis, Catherine C., Claudius, Milena, Palinkas, Lawrence A., Wong, John B., & Leslie, Laurel 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. doi: 10.1177/1087054711413077

- DosReis, S., Mychailyszyn, M., Evans-Lacko, S., Beltran, A., Riley, A., & Myers, M. (2009). The meaning of attention-deficit/hyperactivity disorder medication and parents' initiation and continuity of treatment for their child. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 19(4), 377.
- Ejlertsson, G. (2014). Enkäten i praktiken : En handbok i enkätmetodik (3., [omarb.] uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.
- Faraone, S., Biederman, J., Spencer, T., & Aleardi, M. (2006). Comparing the efficacy of medications for ADHD using meta-analysis. *Medscape General Medicine*, 8(4), 4.
- Harpin, V., Mazzone, L., Raynaud, J., Kahle, J., & Hodgkins, P. (2016). Long-Term Outcomes of ADHD: A Systematic Review of Self-Esteem and Social Function. *Journal of Attention Disorders*, 20(4), 295-305. doi: 10.1177/1087054713486516
- Hjern, A., Weitoft, G., & Lindblad, F. (2010). Social adversity predicts ADHD-medication in school children – a national cohort study. *Acta Pædiatrica*, 99(6), 920-924. doi: 10.1111/j.1651-2227.2009.01638.x
- Kendall, J., Hatton, D., Beckett, A., & Leo, M. (2003). Children's Accounts of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Advances in Nursing Science*, 26(2), 114-130.
- Klein, Rachel G., Mannuzza, Salvatore, Olazagasti, Maria A. Ramos, Roizen, Erica, Hutchison, Jesse A., Lashua, Erin C., & Castellanos, F. Xavier. (2012). Clinical and functional outcome of childhood attention-deficit/hyperactivity disorder 33 years later.(Report). *Archives of General Psychiatry*, 69(12).
- Knipp, K. (2006). Teen's Perceptions about Attention Deficit/Hyperactivity Disorder and Medications. *Journal of School Nursing*, 22(2), 120-125. doi 10.1177/105984050602200210
- Kooij, S., Bejerot, S., Blackwell, A., Caci, H., Casas-Brugue, M., Carpentier, P., . . . Asherson, P. (2010). European consensus statement on diagnosis and treatment of adult ADHD: The European Network Adult ADHD. *BMC Psychiatry*, 10, 67.
- Krueger, M., & Kendall, J. (2001). Descriptions of Self: An Exploratory Study of Adolescents With ADHD. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 14(2), 61-72. doi: 10.1111/j.1744-6171.2001.tb00294.x
- Jackson, D & Peters, K. (2008). Use of drug therapy in children with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD): maternal views and experiences. *Journal of Clinical Nursing* 2008:17. 2725-2732. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02444.x
- Lag (2003:460) om etikprovning av forskning som avser människor. Hämtad den 22 september 2014 från [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning\\_sfs-2003-460](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460)
- Larsen Moen, Ø., Hedelin, B & Hall-Lord, M-L. (2015), Parental perception of family functioning in everyday life with a child with ADHD. *Scandinavian Journal of Public Health*, 43: 10-17. doi:10.1177/1403494814559803
- Läkemedelsverket (2016). Läkemedel vid ahdh - en behandlingsrekommendation. Information hämtad 160415 från <https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och->

sjukvard/behandlingsrekommendationer/Lakemedel\_%20vid\_adhd\_behandlingsrekommendation.pdf

Magnusson, M., Hagelin, E & Sundelin, C. (2007). *Barnhälsovård*. Stockholm: Liber AB.

Martyn, K., Martin, J., Gutknecht, S., & Faleer, H. (2013). The pediatric nurse practitioner workforce: Meeting the health care needs of children. *Journal of Pediatric Health Care*, 27(5), 400-405. doi: 10.1016/j.pedhc.2013.03.005

Meaux, J., Hester, C., Smith, B., & Shoptaw, A. (2006). Stimulant Medications: A Trade-off? The Lived Experience of Adolescents with ADHD. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 11(4), 214-226. doi: 10.1111/j.1744-6155.2006.00063.x

Muris, P., Vaesen, H., Roodenrijs, D., & Kelgtermans, L. (2006). Treatment Sensitivity of a Brief Rating Scale for Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) Symptoms. *Journal of Child and Family Studies*, 15(2), 216-223. doi: 10.1007/s10826-005-9018-5

Nyborg-Warner, S. (2008). Vägar till delaktighet: Öppningar, möjligheter och skyldigheter. Hämtad 160223 från:  
<http://www.hso.se/PageFiles/1556/Shier,%20%20%C3%B6versatt%20artikel%202.pdf>

Olsson, H., Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

SBU (2013) . Rapport. ADHD – Diagnostik och behandling, vårdens organisation och patientens delaktighet. SBU; Statens beredning för medicinsk utvärdering. Information hämtad 2015-10-05 från: <http://www.sbu.se/sv/publikationer/SBU-utvarderar/adhd-diagnostik-och-behandling-vardens-organisation-och-patientens-delaktighet/>

Schatz, N., Fabiano, K., Cunningham, G., DosReis, A., Waschbusch, C., Jerome, E., . . . Morris, D. (2015). Systematic Review of Patients' and Parents' Preferences for ADHD Treatment Options and Processes of Care. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*, 8(6), 483-497. doi: 10.1007/s40271-015-0112-5

Shier, H. (2001). Pathways to participation: Openings, opportunities and obligations. *Children & Society*, 15(2), 107-117. doi: 10.1002/chi.617

Singh, I., Kendall, T., Taylor, C., Mears, A., Hollis, C., Batty, M., & Keenan, S. (2010). Young People's Experience of ADHD and Stimulant Medication: A Qualitative Study for the NICE Guideline. *Child and Adolescent Mental Health*, 15(4), 186-192. DOI: 10.1111/j.1475-3588.2010.00565.x

Singh, I. (2013). Not robots: Children's perspectives on authenticity, moral agency and stimulant drug treatments. *Journal of Medical Ethics*, 39(6), 359. doi: 10.1136/medethics-2011-100224

Sjuksköterskors Samarbete i Norden (2003). Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden. Information hämtad 160408 från  
[http://www2.dsr.dk/dsr/upload/3/0/813/SSN\\_etiske\\_retningslinjer.pdf](http://www2.dsr.dk/dsr/upload/3/0/813/SSN_etiske_retningslinjer.pdf)

Socialstyrelsen. (2014a). Stöd till barn, ungdomar och vuxna med ADHD – ett kunskapsstöd. Information hämtad 160302 från: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-10-42/Sidor/default.aspx>

- Socialstyrelsen. (2014b). Läkemedelsbehandling vid ADHD Aspekter av behandling och regionala skillnader. Information hämtad 160304 från:  
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-12-16>
- Socialstyrelsen. (2014c). Vägledning för barnhälsovården. Information hämtad 160320 från  
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19403/2014-4-5.pdf>
- Socialstyrelsen. (2015a). Bedöma barns mognad för delaktighet - Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården samt tandvården. Information hämtad 160329 från  
<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20004/2015-12-22.pdf>
- Socialstyrelsen (2015b). Läkemedelsbehandling av ADHD hos barn och vuxna-stöd för beslut om behandling. Information hämtad 160502 från:  
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-4-14>
- Socialstyrelsen (2015c). Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig – en handbok för vårdgivare, chefer och personal. Information hämtad 160503 från  
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19801/2015-4-10.pdf>
- Statens medicinsk-etiska råd. (2015). Rapport. ADHD – Etiska utmaningar. Information hämtad 160401 från [http://www.smer.se/wp-content/uploads/2015/12/Smer-rapport-2015\\_2\\_WEBB.pdf](http://www.smer.se/wp-content/uploads/2015/12/Smer-rapport-2015_2_WEBB.pdf)
- Stockholms Läns Landsting. Barn- och ungdomspsykiatri (2016). Stöd och råd vid psykofarmakologisk behandling 2016. Information hämtad 160418 från  
<http://bupnet.bup.sll.se/upload/gemensamt/Riktlinjer/Stöd%20och%20råd%20vid%20psykofarmakologisk%20behandling%202016.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2008). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och Ungdomar. Information hämtad 160301 från [http://www.swenurse.se/globalassets/01-ssf-jon-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar/publikationer/barn\\_ssk\\_spec.kompetensbeskrivn.pdf](http://www.swenurse.se/globalassets/01-ssf-jon-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar/publikationer/barn_ssk_spec.kompetensbeskrivn.pdf)
- Taylor, E & Sonuga-Barke, E. (2008). Disorders of Attention and Activity. *Rutter's Child and Adolescent Psychiatry*. 5th edition, 34, 521-536. doi: 10.1002/9781444300895.ch34
- Thapar, Anita, Cooper, Miriam, Eyre, Olga, & Langley, Kate. (2013). Practitioner Review: What Have We Learnt about the Causes of ADHD? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(1), 3-16.
- Thorell, L., & Dahlström, K. (2009). Children's Self-Reports on Perceived Effects on Taking Stimulant Medication for ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 12(5), 460-468. doi: 10.1177/1087054708320430
- Van Brunt, K., Matza, L., Classi, P., & Johnston, J. (2011). Preferences related to attention-deficit/hyperactivity disorder and its treatment. *Patient Preference and Adherence*, 5, 33-43. doi: 10.2147/PPA.S6389



Volkow, N., Wang, G., Kollins, S., Wigal, T., Newcorn, J., Telang, F., . . . Swanson, J. (2009). Evaluating dopamine reward pathway in ADHD: Clinical implications. *JAMA*, 302(10), 1084-91. doi: 10.1001/jama.2009.1308

## 8 Bilagor

### 8.1 Bilaga



**Karolinska  
Institutet**

# FRÅGEFORMULÄR TILL UNGDOMAR SOM TAR MEDICIN FÖR ADHD



Datum då formuläret fylldes i: \_\_\_\_\_

Del 1.

Formuläret inleds med några bakgrundsfrågor

1. Ditt kön?  Kille  Tjej

2. Din ålder? \_\_\_\_\_ år

3. Tar du din medicin på de dagar du ska ta den?

Alltid  Nästan alltid  Oftast  Ganska ofta  Sällan

4. Påminner dina föräldrar dig att du måste ta din medicin?

Alltid  Nästan alltid  Oftast  Ganska ofta  Sällan

5. Tycker du att det är jobbigt/besvärligt att du måste ta medicin?

Ja, väldigt mycket  Ja, mycket  Ja, ganska mycket  Bara lite grann  Nej, inte alls

6. Känns det jobbigt om du har glömt att ta din medicin en dag?

Ja, väldigt mycket  Ja, mycket  Ja, ganska mycket  Bara lite grann  Nej, inte alls

7. Vet dina klasskamrater om att du har ADHD?

Ja, alla eller de flesta  Ja, några  Nej, ingen

8. Vet dina klasskamrater om att du tar ADHD-medicin?

Ja, alla eller de flesta  Ja, några  Nej, ingen

Del 2.

*Läs varje påstående noga och kryssa för den siffra som bäst stämmer med vad du tycker. Det finns inga svar som är rätt eller fel utan vi vill bara veta vad du själv tycker. Vi kommer inte att visa dina svar för någon annan.*

Stämmer inte alls	Stämmer dåligt	Stämmer delvis/ibland	Stämmer bra	Stämmer mycket bra
1	2	3	4	5

1.	Jag mår bra av att ta ADHD-medicin	1	2	3	4	5
2.	Jag blir ibland retad för att jag tar ADHD-medicin	1	2	3	4	5
3.	Jag vill absolut inte att andra ungdomar ska veta att jag tar ADHD-medicin	1	2	3	4	5
4.	Jag vill absolut inte att vuxna (förutom mina föräldrar) ska veta att jag tar ADHD-medicin	1	2	3	4	5

5.	Jag skulle vilja sluta att ta min ADHD-medicin	1	2	3	4	5
6.	Jag tror att medicin är en bra behandling för ungdomar som har ADHD	1	2	3	4	5
7.	Jag tar min medicin mest för att mina föräldrar tvingar mig	1	2	3	4	5
8.	Jag känner andra ungdomar som tar ADHD-medicin	1	2	3	4	5
9.	ADHD-medicinen gör så att jag inte känner mig hungrig när jag ska äta lunch	1	2	3	4	5
10.	ADHD-medicinen gör så att jag inte blir arg lika ofta	1	2	3	4	5
11.	ADHD-medicinen gör så att jag inte riktigt känner mig som mig själv	1	2	3	4	5
12.	ADHD-medicinen gör så att jag får svårt att somna på kvällarna	1	2	3	4	5
13.	ADHD-medicinen gör så att jag får lättare att koncentrera mig i skolan	1	2	3	4	5
14.	ADHD-medicinen gör så att jag blir gladare	1	2	3	4	5
15.	ADHD-medicinen gör så att jag får lättare att sitta still	1	2	3	4	5
16.	ADHD-medicinen gör det lättare för mig att få kompisar	1	2	3	4	5

Om det är något annat som handlar om din ADHD-medicin som du vill berätta får du gärna göra det här:

---



---



---



---



---



---

\*\*\*\*\* **STORT TACK FÖR ATT DU TAGIT DIG TID ATT FYLLA I FORMULÄRET** \*\*\*\*\*