



Patientens delaktighet vid ADHD

Kapitel 3, den systematiska litteraturöversikten

2012-01-09

Observera att detta är en preliminär version. Ändringar kan komma att göras inför den slutliga tryckningen.

Patientens delaktighet

Den systematiska litteraturöversikten

Projektgrupp

Bengt Mattsson (ordförande)
Elisabeth Gustafsson
(projektassistent)
Lennart Lundin
Svenny Kopp
Rurik Löfmark
Sofia Tranæus
(bitr projektledare)
Sophie Werkö (projektledare)

Externa granskare

Gunilla Thernlund
Susanna Danielsson
Anne-Charlotte Abrahamsson

Referensgrupp

Autism och Aspergerförbundet
Balans
Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH)
Riksförbundet Attention
Riksförbundet för Social och Mental Hälsa (RSMH)
Schizofreniförbundet
Svenska OCD-förbundet Ananke
Representant från SBU:s lekmannaråd

Innehåll

3. Den systematiska litteraturöversikten	4
Inledning	4
Evidensgraderade resultat	4
Frågor	8
Inklusionskriterier och avgränsningar	8
Resultat av litteratursökningen och urval av studier	9
Kvalitativ analysmetod	9
Beskrivning av studier och resultat inklusive tabeller	9
Ämne 1: Patientens perspektiv	11
Ämne 2: Relationen mellan patient, anhöriga och personal	12
Ämne 3: Stigma/diskriminering	16
Ämne 4: Anhörigas och vårdgivares syn på sig själva	19
Kvantitativ analysmetod	22
Beskrivning av studier och resultat inklusive tabeller	24
Diskussion av de kvantitativa studierna	23
Studier med låg kvalitet	27
Sammanfattande analys	25
Tabeller	37

3. Den systematiska litteraturöversikten

Inledning

Personer med ADHD har villkor och uppfattningar om vård och behandling som är nära förknippade med vad anhöriga och personal inom vård och skola anser. Det är därför naturligt att även studera de senare gruppernas uppfattningar om patientens vård. Många studier inkluderar i sin design ofta personal och anhöriga, ibland med och ibland utan patienter. På det sättet blir personernas villkor belysta på ett mer indirekt vis.

Ett särskilt fokus i detta kapitel är hur patienterna aktivt medverkar i sin vård; hur de är delaktiga i beslut och avgöranden; vilka möjligheter har man att påverka sin egen vårds utformning och genomförande?

Evidensgraderade resultat

- Det vetenskapliga stödet är otillräckligt för att bedöma hur personer med ADHD uppfattar sin samlade vård och sina möjligheter till delaktighet. Studier saknas.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med ADHD och deras anhöriga upplever att läkemedelsbehandling har positiv effekt, men sådan behandling löser inte alla problem.
- Det finns vetenskapligt stöd för att föräldrar till barn med ADHD kan uppleva återkommande stress och beslutsvånda över läkemedelsbehandling.
- Det finns vetenskapligt stöd för att föräldrar till barn med ADHD kan känna sig beroende av vårdpersonal, vilkas insatser de kan ogilla eller ta avstånd från.
- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med ADHD, och/eller deras föräldrar, upplever att de kan uppfattas som annorlunda, utpekade och diskriminerade.
- Det finns vetenskapligt stöd för att anhöriga och professionella vårdare till personer med ADHD kan känna sig frustrerade och okunniga.

Följande tabeller (3.1.1-3.1.7) beskriver hur Tredje nivåns teman syntetiserats ur **Andra** och **Första nivåns teman**.

Tredje nivåns tema: Tvivel hos föräldrapar på behandlingseffekter och samarbetsmöjligheter med vård- och skolpersonal

Tabell 3.1.1 *Andra nivåns tema: Föräldrakval beträffande medicinering och annan behandling*

Andra nivåns tema <i>Föräldrakval beträffande medicinering och annan behandling [1-3]</i>	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
Första nivåns teman Tvivel på behandlingseffekter hos föräldrar. Föräldrars relation till pojkar mer konfliktfylld. Föräldrar villrådiga, beroende av vårdgivare.	USA, Storbritannien, Australien 3 medelhög kvalitet 3 (160)	Medicinering med centralstimulerande medel är kontroversiell och orsakar ständiga tvivel hos föräldrarna om de fattat rätt beslut för sina barn. De upplevde brist på stöd och förståelse bland vård- och skolpersonal.

Tabell 3.1.2 *Andra nivåns tema: Olika syn på orsaker och behandling hos föräldrarna*

Andra nivåns tema <i>Olika syn på orsaker och behandling hos föräldrarna [4]</i>	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
Första nivåns tema Mödrar och fäder har olika uppfattningar om orsakerna..	USA 1 medelhög kvalitet 1 (61)	Mödrar accepterade den biomedicinska förklaringen till ADHD, medan fäder menade att ”pojkar är pojkar” och var mer angelägna om lyckosamma idrottsprestationer än framgångar i utbildningen.

Tabell 3.1.3 *Andra nivåns tema: Missnöje med påtryckningar och bemötande*

Andra nivåns tema <i>Missnöje med påtryckningar och bemötande [1-3,5]</i>	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning

<p>Första nivåns teman Föräldraogillande om vården. Skolan prövar föräldrar. Bakom gemensamma beslut (föräldrar/läkare) finns oenigheter.</p>	<p>USA, Storbritannien, Australien, USA 4 medelhög kvalitet 4 (250)</p>	<p>Det förekommer påtryckningar om att medicinera oroliga barn när de kommer till skolan. Och påtryckningar från samhället att inte "droga" sitt barn. Många föräldrar märker att pojkarna blir lugnare av medicineringen, men vill gärna sänka doserna under lov och helger för att minska risken för tillvänjning och framtida missbruk. De önskade att det fanns effektiv icke-medicinsk behandling. Föräldrarna inser så småningom att de blir de enda som på sikt kommer att stödja den som drabbats.</p>
---	---	--

Tredje nivåns tema: Utanförskap både före och efter diagnos

Tabell 3.1.4 Andra nivåns tema: Alltid annorlunda

<p>Andra nivåns tema <i>Alltid annorlunda [2,6,7]</i></p>	<p>Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)</p>	<p>Beskrivning</p>
<p>Första nivåns teman Debut tidigt i skolan Tidigt (före diagnos) utanförkänsla Föräldrahot: barnen blir avskilda, utfrusna, ej betrodda</p>	<p>Storbritannien, USA 3 medelhög kvalitet 3 (131)</p>	<p>Föräldrarna till barn med ADHD ansåg att problemen ökade vid skolstarten när det ställs större sociala krav på barnen. Vuxna med ADHD menade att de alltid känt sig annorlunda och upplevt negativa omdömen av andra.</p>

Tabell 3.1.5 Andra nivåns tema: Ambivalens och förnekelse

<p>Andra nivåns tema Ambivalens och förnekelse [3,4,6]</p>	<p>Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)</p>	<p>Beskrivning</p>

<p>Första nivåns teman</p> <p>Föräldrprocess från förnekande via ilska till acceptans</p> <p>Mödraambivalens inför medicinering.</p> <p>Fäderna ser mediciner som potentiering av maskulina drag.</p>	<p>USA, Australien</p> <p>3 medelhög kvalitet</p> <p>3 (89)</p>	<p>Föräldrarna förnekade först diagnosen och sökte alternativa behandlingar. Efter hand blev de arga och fick samvetsqual, nedstämdhet och slutligen kom de till en garderad acceptans. Fäderna menade att läkemedelsbehandling var av godo eftersom den underströk de maskulina dragen i idrottssammanhang.</p>
---	---	--

Tredje nivåns tema: Föräldrar under påverkan med hjälp av varierande stöd

Tabell 3.1.6 Andra nivåns tema: Både engagemang och svårigheter i arbetet med barnen med varierande stöd från vård och skola.

Andra nivåns tema <i>Både engagemang och svårigheter i arbetet med barnen med varierande stöd från vård och skola. [2]</i>	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
<p>Första nivåns teman</p> <p>Både engagemang och svårigheter i arbetet med barnen med varierande stöd från vård och skola.</p>	<p>Storbritannien</p> <p>1 av medelhög kvalitet</p> <p>1 (75)</p>	<p>Det är svårt att fatta beslut om medicinering för sina barn. Engagemanget från skol- och vårdpersonal skiftar, sjuksköterskor ansåg sig viktiga och intresserade, allmänläkare drog sig undan, medan lärare ansåg sig okunniga.</p>

Tabell 3.1.7 Andra nivåns tema: Ihållande bekymmer hos föräldrarna

Andra nivåns tema <i>Ihållande bekymmer hos föräldrarna [1,3]</i>	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
<p>Första nivåns teman</p> <p>Långvariga bekymmer och ambivalens hos föräldrar</p>	<p>Australien, USA</p> <p>2 av medelhög kvalitet</p> <p>2 (85)</p>	<p>Läkemedelsbehandlingen infriade inte alla förhoppningar hos föräldrarna. De såg okunskap och oförståelse hos både sig själva och i omgivningen.</p>

Frågor

- Hur uppfattar patienter med ADHD den vård och behandling de får och sina möjligheter till delaktighet?
- Hur ser patienter, anhöriga och personal på sina respektive relationer under behandlingen?
- Hur upplever patienter, anhöriga och personal att omgivningen ser på patienterna?
- Hur ser anhöriga och vårdpersonal på sig själva?

Inklusionskriterier och avgränsningar

Följande kriterier fastställdes för urval av studier:

Populationer	Patienter oavsett ålder med diagnostiserad ADHD och/eller anhöriga/närstående till denna grupp. I de fall där studiepopulationen innefattade flera diagnoser, ställde vi som krav att minst 70 procent av studiepopulationen skulle bestå av patienter med ADHD eller anhöriga/närstående till dessa patienter. Även vårdpersonalens och lärares perspektiv har tagits med i de fall där detta förekommit i inkluderade studier.
Interventioner	Inga avgränsningar gjordes vad gäller interventioner. All form av behandling togs med (psykosocial behandling, läkemedelsbehandling med mera). Även familjeaspekter har tagits med.
Språk	Enbart artiklar författade på engelska, tyska eller skandinaviska språk beaktades.
Tid	Endast studier publicerade efter år 1995 har tagits med.
Studiestorlek	Ingen nedre gräns för antal informanter/patienter/försökspersoner sattes.
Övrigt	Till grund för exklusion låg ett antal kriterier, t.ex. valdes studier bort där diagnosen inte var klart definierad, där bortfallet var för stort eller där patientens röst inte specifikt uttrycktes.

Resultat av litteratursökningen och urval av studier

I Figur 3.1 redovisas litteraturflödet. Den vanligaste orsaken till exklusion av fulltextartiklar var att patientpopulationen inte var klart definierad. Andra skäl var en ofullständig eller oklar redovisning av urval eller att analysen och datainsamlingen inte var klart rapporterad.

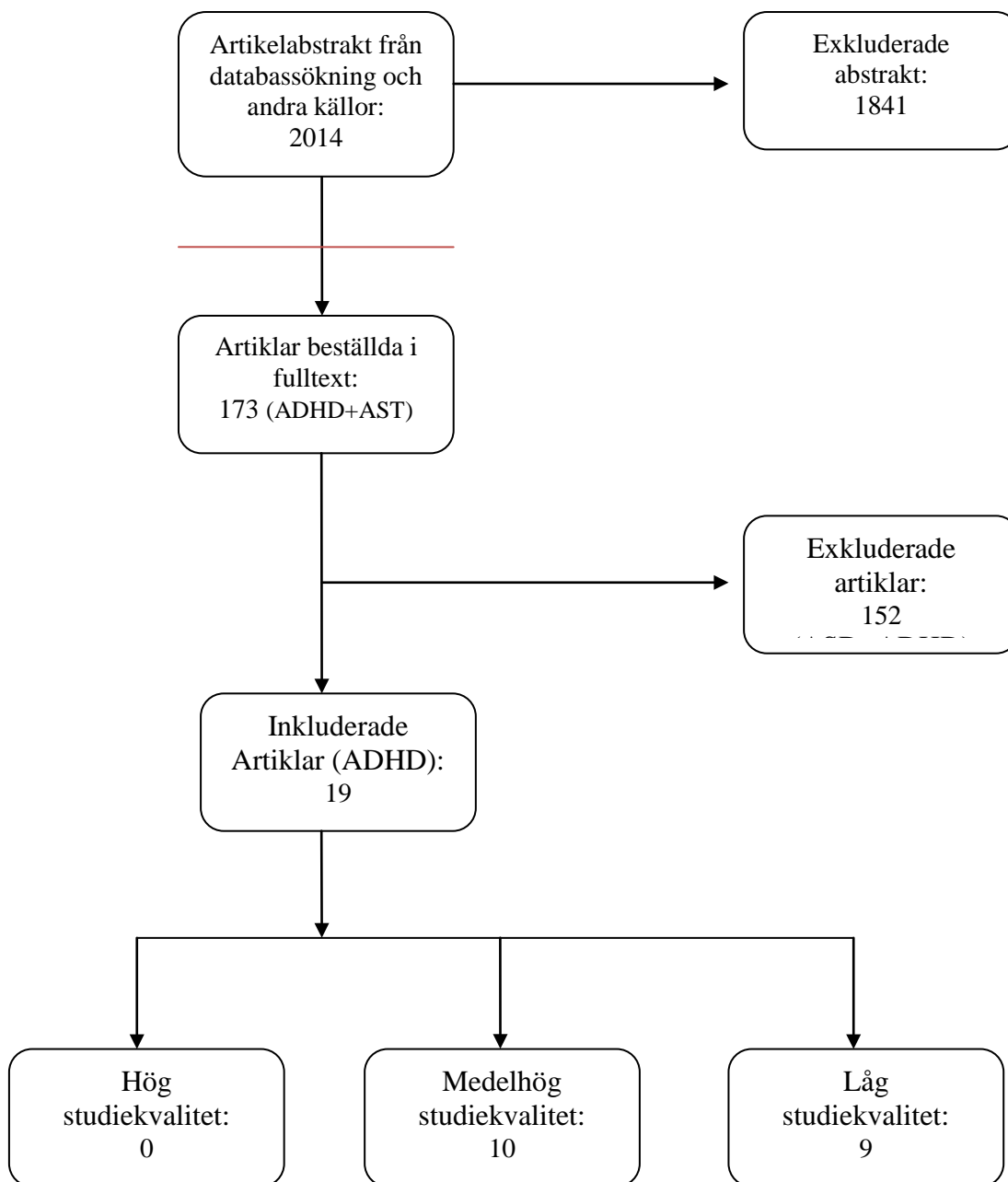
Kvalitativ analysmetod

Beskrivning av studier och resultat inklusive tabeller

Inga systematiska översikter framkom i sökningen. Samtliga studier lästes i fulltext, varav 19 (16 studier med kvalitativ analysmetod) slutligen inkluderades (se Figur 3.2). Nio studier bedömdes ha låg kvalitet och tabellerades inte (se under rubriken ”*Studier med låg kvalitet*”).

Av de sju tabellerade studierna har sex använt grounded theory som kvalitativ ansats [1-6] och en fenomenologisk metod [7].

Figur 3.1 - Litteratursökning - ADHD/autismspektrumtillstånd (AST)¹



¹Antalet beställda abstrakt inkluderar både ADHD/autismspektrumtillstånd och schizofreni.

Antalet beställda fulltextartiklar inkluderar enbart ADHD/autismspektrumtillstånd i detta sökträd.

Samtliga ingående studier kunde med dessa utgångspunkter sedan ordnas enligt fyra olika ämnen:

1. **Patientens perspektiv.** Patientens egen uppfattning om sin vård/ behandling: [7].
2. **Relationen mellan patient, anhöriga och personal,** studier som speglar hur dessa grupper ser på patientens vård och sina inbördes roller: [1-5].
3. **Stigma/Diskriminering,** om upplevelsen av omgivningens syn på patienter med ADHD, deras anhöriga och vårdpersonal: [2-4,6].
4. **Anhörigas och vårdgivares syn på sig själva,** studier som belyser förändringar, coping, stress: [1-4,6].

Ämne 1: Patientens perspektiv

- Det vetenskapliga stödet är otillräckligt för att bedöma hur personer med ADHD uppfattar sin samlade vård.

Tabell 3.2.1 Första nivåns tema – patientens perspektiv

Första nivåns teman	Beskrivningar	Studie
Omvärdering; omprövning Smärtsam förändring, från förvirring till lättnad	Personer som fått ADHD-diagnos som vuxna hade som barn haft en känsla av att vara annorlunda. Diagnosen hade framkallat känslomässig lättnad, förvirring och oreda, ilska, sorg och ångslan innan den accepterades.	[7]
Etikettering oundviklig Medicineffekten avtar med tiden	Alla rapporterade möjligheten av stigmatisering av diagnosen. Medicineringen med stimulantia hade positiv men begränsad effekt.	[7]

Kommentar till analysen

I en studie från Storbritannien av medelhög kvalitet intervjuades åtta vuxna patienter med ADHD [7]. De intervjuade hade fått sin diagnos som vuxna. Personerna i studien hade ofta upplevt sig vara annorlunda sedan tidiga år utan att klart veta varför. Att få diagnosen innebar en första känsla av lättnad, därefter förvirring och ilska för att inte ha fått en diagnos tidigare. Situationen präglades ofta av oro inför framtiden innan diagnosen accepteras. Alla hade erfarenhet av negativa omdömen av andra personer. Själva undrade de vad de gjort för fel. Alla problem försvinner inte bara för att man fått en diagnos och en medicin. Så snart medicineringen minskades så återkom problemen. Vissa problem påverkades inte alls av medicinen.

De åtta intervjuade representerar båda könen och olika åldrar. Tiden från diagnos varierar mellan en månad och sex år. Sex var sammanboende, fyra hade barn och minst ett av dessa hade diagnosen ADHD. Tre deltagare hade anställning, resten var arbetslösa; sju medicinerade med stimulantia. Nedanstående redovisning inkluderar citat som är typiska för smärtsam förändring, Från förvirring till lättnad, Omvärdering; omprövning, Etikettering oundviklig, Medicineffekt sviktar på sikt.

Från förvirring till lättnad - förklaring till upplevd avvikelse

Personer som fått ADHD-diagnos som vuxna hade som barn haft en känsla av att vara annorlunda. Diagnosen hade framkallat känslomässig lättnad, förvirring och oreda, ilska, sorg och ängslan innan den accepterades.

“At first I was pleased in a way that I’d found out what the problem was, why my medication hadn’t worked last time and in another way I felt very, very angry and thought here I am nearly 50 years old and it didn’t need to be like that.” [7].

Etikettering oundviklig - diagnosens betydelse

Alla rapporterade möjligheten av stigmatisering av diagnosen.

“Nowadays dyslexia is fairly well understood and if you go to an employer and say, ‘I’ve got dyslexia, I need a certain amount of accommodation,’ nowadays most people say, ‘Oh okay, fair enough, we’re aware of dyslexics.’ It’s defined now, and I think we need to get ADHD to that point as well.” [7]

Medicineffekten avtar med tiden

Medicineringen med stimulantia hade positiv men begränsad effekt.

“The tablets only help to a certain amount, they don’t help everything.” [7]

Ämne 2: Relationen mellan patient, anhöriga och personal

- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med ADHD och deras anhöriga upplever att läkemedelbehandling har positiv effekt, men sådan behandling löser inte alla problem.
- Det finns vetenskapligt stöd för att föräldrar till barn med ADHD kan uppleva stress och beslutsvånda över läkemedelsbehandling.
- Det finns vetenskapligt stöd för att föräldrar till barn med ADHD kan känna sig beroende av vårdgivare, vars insatser de kan ogilla och vara oeniga med.

Tabell 3.3 Första nivåns tema: Relationen mellan patient, anhöriga och personal

Första nivåns teman	Beskrivningar	Studier
Tvivel på behandlingseffekter hos föräldrar	Föräldrarna ansåg att varken medicinering eller beteendeterapi hade någon effekt på sikt.	[2]
Mödrar och fäder har olika uppfattningar om orsakerna.	Mödrarna accepterade den biomedicinska förklaringsmodellen, medan fäderna menade att ”pojkar är pojkar”. Fäderna hade större intresse av framgångar inom idrotten än i utbildningen.	[4]
Föräldrars relation till pojkar mer konfliktfylld	Föräldrarna tvivlade på sig själva och kände skuld inför pojkarnas svårigheter och beskrev dagliga stridigheter med sina pojkar. De hade ständiga kval beträffande medicineringen.	[1]
Föräldraogillande om vården	Fokusgrupper och intervjuer med föräldrar och professionen där föräldrarna pekade på osammanhängande möten med sjukvården, krisorienterade system, omhändertagande enligt trial and error. De var missnöjda med sena diagnoser, bristande information och dåligt koordinerad vård.	[2]
Föräldrar villrådiga, beroende av vårdgivare	Föräldrar är tveksamma till samhällets antingen - eller- inställning till ADHD och medicinering som förstahandsval. Föräldrarnas acceptans är i grunden beroende av vilket stöd de får av professionen. Ju mindre stöd desto mer kritiska blir de.	[3]
Skolan prövar föräldrar	Föräldrar upplever tryck från skolan.	[1]
Bakom gemensamma beslut (föräldrar/läkare) finns oenigheter	Föräldrar ser gemensamt beslutsfattande (<i>shared decision-making</i>) som ett sätt att öka partnerskapet, medan barnläkare uppfattar det som ett sätt att uppmuntra föräldrar att följa läkarens rekommendationer.	[5]

Tabell 3.4 Temanivåer: Relationen mellan patient, anhöriga och personal

Tredje nivåns teman	Andra nivåns teman
Tvivel hos föräldrapar på behandlingseffekter och samarbetsmöjligheter med vård- och skolpersonal	Föräldrakval beträffande medicinering och annan behandling [1-3]. Olika syn på orsaker och behandling hos föräldrarna [4]. Missnöje med påtryckningar och bemötande [1-3,5].

Kommentar till analysen

Analysen baserar sig på fem olika studier av medelhög kvalitet; en från Australien [3], en från Storbritannien [2] och tre från USA [1,4,5]. Föräldrar till barn med ADHD (främst mödrar) och vårdare (framförallt barnläkare), intervjuades enskilt eller i fokusgrupper. Barnen var övervägande pojkar i 10-15 års ålder. Samtliga studier använde sig av grounded theory.

Det finns delade meningar om orsaken till ADHD, sociala eller biologiska, bland föräldrar och vårdare. Föräldrarna ansåg inte att effekten av behandlingen var ihållande. Föräldrarna såg allmän brist på förståelse vad gäller möjligheter till stöd. Professionen underströk behovet av multidisciplinära insatser.

Mödrar accepterade den biomedicinska förklaringen och menade att beteendet var en del av sonen. Skillnaden mellan beteendet och hans eget jag hade djup moralisk betydelse och rättfärdigade medicineringen för att frigöra pojkens inre. Alla mödrar framhöll att Ritalin öppnar för en bättre social funktion. De kom konflikt när det gäller medicinering under helger och ferier.

Några fäder hade andra förklaringar såsom "pojkar är pojkar" och var mer angelägna om idrottsprestationer än utbildningsframgångar. Med Ritalin kan en pojke bättre visa sin styrka.

Läkarnas beslut om medicinering ifrågasattes av föräldrarna. Beslut tas under stress och många och varierande faktorer påverkar detta. De hade ständiga kval beträffande medicineringen.

Etniska minoritetsgrupper var mer benägna att dryfta sina bekymmer om hanteringen. Interventioner i hem och skola var användbara. I studierna beskrevs stor inverkan på familjelivet vad gäller stress, relationer och ekonomi. Många föräldrar inser att de blir de enda som har ett livslångt intresse i barnets välfärd.

Föräldrar beskrev att de hade konflikter när det gällde läxor och att följa i instruktioner från skolan. Skolan kunde också ringa till arbetet för att trycka på, eller tjata på att man måste påbörja läkemedelsbehandling.

Både föräldrar och läkare såg positivt på delat beslutsfattande, men skälen var olika och ledde till att föräldrarna misstrodde läkarna. Det behövs modifieringar och utbildningsinsatser.

I detta tema ingår tre kategorier: Föräldrakval beträffande medicinering och annan behandling; Olika syn på orsaker och behandling hos föräldrarna samt Missnöje med påtryckningar och bemötande.

De intervjuade representerar tre grupper: Patienter, föräldrar och professionella vårdare (barnläkare, barnpsykiatriker, speciallärare, skolsköterskor, allmänläkare, socialarbetare och psykologer). En grupp patienter som hävdar sin integritet och sin uppfattning att det är omgivningen som har fel uppfattning om deras kompetens; en barn- och ungdomsgrupp som saknar insikt om sin situation, en grupp som redan är vuxna och som kan redogöra för sina upplevelser, och därtill föräldrar och barnläkare.

Nedanstående redovisning inkluderar citat som är typiska för dessa i analysen beskrivna andra nivåns teman.

Föräldrakval beträffande medicinering och annan behandling

Föräldrarna ansåg att varken medicinering eller beteendeterapi hade någon effekt på sikt.

“Medication did not help my son... he developed so many other problems... At the end of the day, I can't face the fact that the pills can only do so much” [2].

“I was aware that my son needed help... I knew more about ADHD than most professionals I dealt with, I had to give him Ritalin, I felt pressure from the school” [2].

Föräldrarna tvivlade på sig själva och kände skuld inför pojkarnas svårigheter och beskrev dagliga stridigheter med sina pojkar. Föräldrarna hade också ständiga kval beträffande eventuell medicinering.

“It's very frustrating because you are pulling your hair out thinking, 'What have I done wrong? What is wrong with him? I am a mother, why can I not fix this?’” [1]

Olika syn på orsaker och behandling hos föräldrarna

En grupp intervjuade föräldrar representerar pojkar som medicinerat mellan 3 och 12 månader, och en annan grupp hade stratifierats och randomiserats ur ett ADHD-register. Båda från USA.

Mödrarna accepterade den biomedicinska förklaringsmodellen, medan fäderna menade att ”pojkar är pojkar”. Fäderna hade större intresse av framgångar inom idrotten än i utbildningen.

“Boys will be boys. I was just like that when I was a boy... I did crazy things as a kid” [4].

“He's kind of different than the other boys. He can't play a simple game without messing up... Sometimes I'm embarrassed watching him play; he's pretty bad... You know, I was not athletically inclined; two left hands, two left feet, I was a very big disappointment to my father” [4].

Missnöje med påtryckningar och bemötande

Fokusgrupper och intervjuer med föräldrar och professionen där föräldrarna pekade på osammanhängande möten med sjukvården, krisorienterade system, omhändertagande enligt trial and error. De var missnöjda med sena diagnoser, bristande information och dåligt koordinerad vård.

“I feel that if I had had some support when he was two or three years of age... if somebody had come to my home and taught me how to manage my son’s behaviour, I would not have had so many problems when he started school.” [2].

Föräldrar är tveksamma till samhällets antingen-eller-inställning till ADHD och medicinering som förstahandsval. Föräldrarnas acceptans är i grunden beroende av vilket stöd de får av professionen, ju mindre stöd desto mer kritiska blir de.

“You have poor pediatricians diagnosing kids on nothing and medicating them incorrectly. In general, it only takes a pediatrician to say, Yeah, he has ADHD, for medication to be given out.” [3].

“I am willing to go out and do things for my child because I feel that this is part of my job as a parent... You can’t rely on the Education Department. Teachers don’t have the time. If your child has got a problem then you have to sort it out. No one else is going to do it for you”[3].

Föräldrar kan uppleva tryck från skolan att starta medicinering.

“It was like the teachers were pushing me. Get him meds, get him meds.” [1]

Föräldrar ser gemensamt beslutsfattande (*shared decision-making*) som ett sätt att öka partnerskapet, medan barnläkare uppfattar det som ett sätt att få föräldrar att rätta sig efter läkarens rekommendationer.

“But I think to maximize the chances that the family’s going to go along with what you think, you have to show the family that you spent the time and reviewed the surveys and...” [5].

Ämne 3: Stigma/Diskriminering

Tredje nivåns tema: Utanförskap både före och efter diagnos

- Det finns vetenskapligt stöd för att personer med ADHD uppfattar sig som annorlunda, utpekade och diskriminerade.

Tabell 3.5 Första nivåns tema: Stigma/Diskriminering – omgivningens syn

Första nivåns teman	Beskrivningar	Studier
Debut tidigt i skolan	Föräldrarna ansåg ofta att problemen med ADHD började i skolan.	[2]
Tidigt (före diagnos) utanförkänsla	Personer som fått ADHD-diagnos som vuxna hade redan som barn haft en känsla av att vara annorlunda och upplevt negativa omdömen av andra. Alla rapporterade en medvetenhet av stigma som hör ihop med ADHD.	[7]
Föräldraprocess från förnekande via ilska till acceptans	Föräldrarna förnekade först diagnosen och sökte alternativa behandlingar. Sedan gav de utlopp för sin ilska och sitt känslomässiga tumult; sedan samvetskval, nedstämdhet och garderad acceptans.	[3]
Mödraambivalens inför medicinering. Fäderna ser mediciner som potentiering av maskulina drag.	Mödrarna underströk möjligheten att förbättras med medicinering, men var klivna beträffande weekend- och ledighetsmedicinering. Fäderna menade att behandling med Ritalin underströk pojkarnas maskulinitet.	[4]
Föräldrahot: barnen blir avskilda, utfrusna, inte betrodda	Föräldrarna hade farhågor för etiketteringen, för social isolering och utstötning; de uppfattade nedlåtenhet från omgivningen, negativa media och mistroende från sjukvården	[6]

Tabell 3.6. Temanivåer: Stigma/Diskriminering – omgivningens syn

Tredje nivåns tema	Andra nivåns teman
Utanförskap både före och efter diagnos	Alltid annorlunda [2,6,7]. Ambivalens och förnekelse [3,4,6]

Kommentar till analysen

Analysen baserar sig på fem olika studier av medelhögkvalitet; en från Australien [3], två från Storbritannien [2,7] och två från USA [4,6]. Föräldrar till barn med ADHD (främst mödrar) och vårdare (framförallt barnläkare) samt personer som fått diagnosen som vuxna intervjuades enskilt eller i fokusgrupper. Barnen var övervägande pojkar i åldern 10-15 år.

Funktionsnedsättningen vid ADHD ansågs ha både biologiska och sociala orsaker, de senare blev tydliga vid skolstarten.

När diagnosen var klar och diagnos och medicinering påbörjad kunde patienterna förstå och beskriva sina tidigare svårigheter och hur de bemötts av andra - med nedsättande tillmälen och oförståelse. De berättade inte om sin diagnos för vem som helst för att inte bli utpekade.

Föräldrar kämpade med frågan vad som "är rätt för mitt barn?" sedan de fått diagnosen. Oförståelsen från anhöriga och lärare med flera var ibland kompakt och bidrog till känslan av stigmatisering av både barn och familj. Man beskriver inte bara bristande kunskaper utan också bristande vilja att rätta till detta.

Både i skolan och i idrottssammanhang var pojkarna uppenbart avvikande utan medicinering och man beförde att detta ledde till stigmatisering. Samtidigt kunde pojkarna också pekas ut bara av det faktum att de medicinerade.

I temat "Utanförskap både före och efter diagnos" ingår två kategorier: Alltid annorlunda samt Ambivalens och förnekelse.

De intervjuade representerar olika åldrar och olika länder, och från olika grupper, en grupp av föräldrar ur etniska minoriteter; en grupp patienter som fått diagnosen i vuxen ålder; en socioekonomiskt heterogen föräldragrupp; en föräldragrupp till pojkar som medicinerat mellan 3 och 12 månader och en afro-amerikansk låginkomstgrupp.

Nedanstående redovisning inkluderar citat som är typiska för dessa i analysen beskrivna andra nivåns teman.

Alltid annorlunda

Föräldrarna ansåg ofta att problemen med ADHD började i skolan.

"I walk in the door and he is on top of me straight away telling me what a terrible time he had at school. Then he gets into a fight with his brother, and of course he refuses to do his homework..." [2].

Personer som fått ADHD-diagnos som vuxna hade redan som barn haft en känsla av att vara annorlunda och upplevt negativa omdömen av andra. Alla rapporterade en medvetenhet av

stigma som hör ihop med ADHD.

“I was told more or less daily, that it was just naughtiness, being disruptive purely out of seeking attention and so forth” [7].

“I used to go to bed at night and think, ‘tomorrow I’m going to be really good’, but I actually didn’t know what I was doing wrong” [7].

Ambivalens och förnekelse

Föräldrarna förnekade först diagnosen och sökte alternativa behandlingar. Sedan gav de utlopp för sin ilska och sitt känslomässiga tumult; sedan samvetskval, nedstämdhet och garderad acceptans.

“I took him to a school psychologist, to an occupational therapist, to a behavioural optometrist, and for a hearing test. They recommended St John’s Wort and stuff. I had him on a mineral and vitamin supplement program. We did elimination diets...” [3].

“It is just too bloody hard living here with M,” - a father said when he was leaving the family permanently [3].

Mödrarna underströk möjligheten att förbättras med medicinering, men var klivna beträffande weekend- och ledighetsmedicinering. Fäderna menade att behandling med Ritalin underströk de maskulina dragen hos pojkarna i idrottssammanhang.

“Why should we drug him on the weekend? That’s who Stuart is. If he wants to be off the walls, why not? He’s fine the way he is. It’s the weekend for God’s sake. He doesn’t have to be successful now” [4].

“If he needs the medication, he needs it. I guess I just wonder whether he couldn’t play better without it. It could just be a problem of him not wanting to do it. Why should a boy need medication to play a game? [4].

Föräldrarna hade farhågor för etiketteringen, för social isolering och utstötning; de uppfattade nedlåtenhet från omgivningen, negativa media och misstroende från sjukvården

“I felt being a parent, you know, they’re not listening to me” [6].

“Society does not want to deal with a child that doesn’t follow direction.” [6].

Ämne 4: Anhörigas och vårdgivares syn på sig själva

- Det finns vetenskapligt stöd för att anhöriga och professionella vårdare till personer med ADHD kan känna sig frustrerade och okunniga; men intresset för vården av personer med ADHD kan variera.

Tabell 3.7 Första nivåns tema: Anhörigas och vårdgivares syn på sig själva

Första nivåns teman	Beskrivningar	Studier
Både engagemang och svårigheter i arbetet med barnen	Sjuksköterskorna beskrev sig som viktiga resurser med stort intresse för ADHD, medan lärarna ansåg att det var svårt att arbeta med ADHD, pga egen okunskap, och organisatoriska hinder.	[2]
Långvariga bekymmer och ambivalens hos föräldrar	Föräldrarna sörjde och undrade om de fattade rätt beslut för sina barn. Önskar utbilda andra.	[3]
	Föräldrarna kämpade med fördelar och nackdelar med medicinering och led av kontinuerlig tveksamhet och osäkerhet.	[1]

Tabell 3.8 Temanivåer: Anhörigas och vårdgivares syn på sig själva

Tredje nivåns tema	Andra nivåns teman
Föräldrar under påverkan med hjälp av varierande stöd	Varierande stöd från professionen [2] Ihållande bekymmer hos föräldrarna [1,3]

Kommentar till analysen

Analysen baserar sig på tre olika studier av medelhög kvalitet; en från Australien [3], en från UK [2] och en från USA [1].

Engagemanget för personer med ADHD är olika starkt. Allmänläkare drog sig undan, lärare ansåg sig okunniga medan sjuksköterskor såg sig som viktiga och intresserade. Föräldrar oroade sig för att bli klandrade av professionen och upplevde skuld känslor, relationsproblem och familjekonflikter.

Det är inte lätt för föräldrar att fatta beslut om att medicinera sina barn och detta ledde till såväl konflikter som till kompromisser. De såg okunskap och oförståelse hos både sig själva och i omgivningen.

I temat "Föräldrar under påverkan med hjälp av enstaka stöd" ingår två kategorier:

Varierande stöd från professionen samt *Ihållande bekymmer hos föräldrarna*.

De intervjuade representerar olika åldrar, olika länder och olika grupper. En grupp av föräldrar var från etniska minoriteter; en socioekonomiskt heterogen föräldragrupp och en annan som stratifierats och randomiserats ur ett ADHD-register.

De intervjuade representerar olika åldrar och kommer från olika länder och från i huvudsak tre grupper: läkare, syskon och föräldrar till barn med ASD.

Nedanstående redovisning inkluderar citat som är typiska för dessa i analysen beskrivna andra nivåns teman.

Varierande stöd från professionen

Sjuksköterskorna beskrev sig som viktiga resurser med stort intresse för ADHD, medan lärarna ansåg att det var svårt att arbeta med ADHD, pga egen okunskap, och organisatoriska hinder

One teacher said: “Once children are medically diagnosed, somehow we stop feeling responsible for their behaviour and we believe the doctors are in charge of discipline” [2].

Inhållande bekymmer hos föräldrarna

Föräldrarna sörgde och undrade om de fattade rätt beslut för sina barn. De önskar utbilda andra och kämpade med fördelar och nackdelar med medicinering och led av kontinuerlig tveksamhet och osäkerhet.

“People are generally very uneducated about ADHD and believe the media hype. The media always shows the worse possible cases. – But it is funny that half of the teachers don’t believe ADHD exists.” [3].

“Was I doing the right thing? Putting him on, am I doing the right thing? Taking him off, am I doing the right thing?” [1].

Kvantitativ analysmetod

Beskrivning av studier och resultat inklusive tabeller

Vi fann tre studier med medelhög kvalitet som använde kvantitativ analysmetod [8-10].

I en kanadensisk studie studerade Rogers föräldrar till 53 barn med ADHD och 48 barn utan ADHD, 8–12 år gamla [8]. Deltagarna skulle ha ett IQ över 80, ADHD-diagnosen vara ställd av läkare eller psykolog och en T-score ≥ 70 på en DSM-skala av Conners. Hälften av barnen med ADHD hade aktuell läkemedelsbehandling med psykostimulantia. Drygt hälften hade minst en samtidig diagnos (trotssyndrom, inlärningssvårigheter, ångestproblem eller humörsvängningar). Kontrollgruppen rekryterades via annonsering. Ett stort antal test genomfördes och man fann signifikanta skillnader mellan grupperna när det gäller föräldrars upplevda lägre förmåga att hjälpa sina barn med ADHD (t ex *"I believe it is my responsibility to stay on top of things at my child's school"*), uppmaningar, anmodan (eng. invitations) (t ex *"My child asks me to help explain something about his/her homework"*, *"My child's teacher contacts me"*), "tid och energi" (t ex *"I have enough time and energy to help out at my child's school"*, *"I know enough about my child's subjects to help him/her"*) samt fädernas passiva deltagande och deras akademiska påtryckningar (t ex *"I punish my child when he/she does poorly at school"*, *"I support my child in the things he/she does at school"*).

I en annan kanadensisk studie rekryterade Johnston 109 mödrar till 5–12 år gamla pojkar med säkerställd ADHD-diagnos (ADHD Beliefs Scale och Child Oppositional Behaviour Scale) [9]. Lärare fick beskriva barnens beteende i en enkät. Mödrarna fick i en randomiserad ordningsföljd läsa åtta beskrivningar av detta tillstånd i olika varianter och med olika svårighetsgrad. De hade omfattande erfarenhet av såväl beteendeterapi som läkemedelsbehandling med stimulantia. Frågor ställdes om acceptabilitet och effektivitet av de olika behandlingarna och mödrarna fick jämföra de beskrivna fallen med sina egna erfarenheter. Mödrarna angav att beteendeterapi var mer acceptabelt än läkemedelsbehandling oavsett svårighetsgraden av de beskrivna exemplen, men ansåg att läkemedelsbehandling varit mer effektiv för deras egna söner. Mer information om ADHD tycks inte påverka attityderna eller följsamheten till läkemedelsbehandling. Attityder och erfarenheter gör att mödrarna hamnar i ett dilemma om pojkarna ska medicineras eller ej. Vid tidpunkten för studien hade 74 procent av pojkarna pågående läkemedelsbehandling och hälften av dem som inte behandlades med läkemedel för tillfället hade gjort det tidigare.

I Sydney i Australien skickade Concannon en enkät till alla föräldrar med barn i 10–12 års

åldern (n=11 184) och fick svar från 65 procent. 278 barn hade enligt föräldrarna fått diagnosen ADHD av barnläkare, barnpsykiater eller psykolog [10]. Föräldrarna fick svara anonymt på en enkät om hur de upplevde diagnostiseringen, behandlingen, det allmänna omhändertagandet och sin egen tillfredsställelse enligt en 5-gradig Likert-skala.

Endast 66 procent mindes detaljer om diagnostiseringen, som ofta inte följde rekommenderade rutiner. Över 80 procent hade provat läkemedelsbehandling och 66 procent av barnen behandlades för tillfället. Beteendeterapi hade getts till 42 procent och det akademiska stödet ansågs vara till stor hjälp. Över 70 procent av barnen hade genom föräldrarna fått prova icke-konventionell behandling såsom eliminationsdiet, fettsyretillskott, optometri, örtmediciner, vitaminer, allergitestning, ljudterapi, osteopati, akupunktur eller kiropraktik. I en tredjedel av fallen ansåg föräldrarna att detta haft god effekt, särskilt kiropraktik.

Sammanlagt var 55 procent av föräldrarna nöjda med omhändertagandet, 73 procent om barnen fick läkemedelsbehandling och 36 procent om de inte behandlades med läkemedel ($p<0,01$) eller följdes upp åtminstone var 6:e månad (66 procent vs 34 procent, $p<0,01$). Missnöje uppstod om läkaren endast verkade intresserad av läkemedelsbehandling, om vårdpersonalen inte verkade förstå barnets problem eller om de inte verkade intresserade. Utbildningsstöd/beteendestöd ansågs verkningslöst av 16 procent. Ytterligare 9,5 procent menade att skolpersonalen inte gav tillräckligt stöd och saknade förståelse för ADHD.

Diskussion om de kvantitativa studierna

Vi fann endast tre kvantitativa studier vid litteratursökningen. De använde alla olika mätinstrument, vilket gör att de inte kan sammanställas eller jämföras, vilket innebär att vi inte kan syntetisera resultaten och därmed har vi inte heller använt Grade.

Sammanfattningsvis antyder dessa studier att föräldrar till barn med ADHD har svårt att hjälpa sina barn, att läkemedelsbehandling av ADHD utgör ett ständigt dilemma för föräldrarna och att stödet och intresset för barn med ADHD i skolan har brister.

Studier med låg kvalitet

Ytterligare nio studier uppfyllde inklusionskriterierna men bedömdes samtliga ha låg kvalitet och tabellerades därför inte.

I en amerikansk studie intervjuades 11 psykiatriker och 32 patienter (79 procent med ADHD, 62 procent pojkar) och deras anhöriga i anslutning till ett mottagningsbesök, om vad som var det mest besvärande problemet; medicinering och skolprestationer. Sjuttioåtta procent var oeniga om vad som var patientens ”mest bekymmersamma beteende”. Föräldrarna framhävde ofta aggression och trotsbeteende. Psykiatrikerna belyste ADHD, brister eller symptom som inte var under kontroll, medan föräldrarna oftare lyfte fram styrkor och svagheter hos personligheten. Det låga deltagandet i studien var dock ett problem [11].

I en tysk oblindad studie, där atomoxetine getts till 262 barn med ADHD (6–11 år, 81 procent pojkar) under en 24-veckorsperiod, rapporteras om att livskvaliteten, mätt med GIPD (Global Impression of Perceived Difficulties), en ovaliderad psykometrisk skala, förbättrades med tiden. Patienterna skattade dock förbättringen klart lägre än både psykiatriker och föräldrar [12].

I en amerikansk studie fick 27 barn (7–16 år, 63 procent pojkar) med ADHD och deras föräldrar (26 föräldrar) besvara, en för ändamålet utformad, enkät vid ett mottagningsbesök. Enkäten beskrev 18 möjliga behandlingsmål och respondenterna fick markera måluppfyllelsen på en VAS-skala. Statistisk analys visade en signifikant korrelation mellan barnens och föräldrarnas uppfattning och känsla. Föräldrars och barns önskan om målet med behandlingen, skilde sig åt. Barnen önskade sig först och främst att bli bättre i skolan medan föräldrarna önskade att deras barn skulle få en bättre självkänsla [13].

Etthundra fäder och mödrar (87 procent mödrar) till barn med ADHD i Taiwan, ombads besvara frågor om upplevd stress och attityd till att behandla sitt barn med läkemedel. Urvalet var godtyckligt. De föräldrar som deltagit i en träningsgrupp upplevde mindre stress och var mer positivt inställda till läkemedelsbehandling, medan föräldrar med högre stressnivå skattade större beteendeproblem hos sina barn [14].

Ett godtyckligt urval av 29 läkare, 3 sjuksköterskor och 41 föräldrar ur en stödförening för barn med ADHD i USA, fick svara på en enkät om deras uppfattning om vanliga beteenden vid ADHD. Svarsfrekvensen var endast 30 procent, vilket utesluter fortsatt analys [15].

Endast fem barn med ADHD (10–14 år) från USA fick prova metylphenidate (MPH) i ett dubbelblint förfarande och svara på hur de uppfattade medicineringen. De fick välja att byta medicin vid sex tillfällen. Av 30 möjliga byten valde patienterna MPH 18 gånger och placebo 6 gånger [16].

I en studie från Australien intervjuades 11 mödrar till barn med ADHD (7–18 år gamla, 11 pojkar, 1 flicka), utvalda med ”snöbollsmetoden”, om sina attityder till och erfarenheter av läkemedelsbehandling med centralstimulantia. Mödrarna kände sig ambivalenta och förvirrade samt påverkade av massmedias, närståendes och vänners syn både på ADHD och på läkemedelsbehandling. De mödrar som beslutat sig för läkemedelsbehandling var i allmänhet nöjda med behandlingseffekten. En viktig uppgift för hälso- och sjukvårdspersonal är att lämna aktuell information om läkemedelsbehandling. De bör också vara medvetna om mödrars eventuella problem med att fatta beslut om medicinering [17]. Några fäder ingick också i denna studie.

I en norsk studie fick fem mödrar till sex barn (tre pojkar och tre flickor) med ADHD beskriva sina erfarenheter av kiropraktisk och interaktiv metronomisk behandling av sina barn. Slutsatsen blev att hälsovården i Norge inte tillräckligt beaktat den biopsykosociala modellen och effekterna av interaktiv metronomisk behandling [18].

I en amerikansk studie deltog 2 968 barn med ADHD, 6–12 år i en prospektiv, öppen, multicenterstudie och behandlades med långverkande amfetamin efter att tidigare behandlats med antingen kortverkande amfetamin eller metylphenidate. Hälsorelaterad livskvalitet mättes med PedsQ (Pediatric Quality of Life), tillfredsställelse och preferenser utvärderades av föräldrar och läkare. Merparten av föräldrarna ansåg att denna behandling var bättre än tidigare medicinbehandlingar [19].

Sammanfattande analys

Underlaget för denna rapport utgörs i huvudsak av studier med kvalitativ analysmetod.

Våra frågor har alltså delvis kunnat besvaras, men det finns många kunskapsluckor. Samtliga studier är genomförda i västvärlden. Den psykiatriska vården är olika i olika länder och synen på psykiskt sjuka och psykiatrisk vård har en del specifika nationella förtecken. Vi har dock inte funnit påtagliga skillnader mellan olika länder i de frågor som ingått i vårt projekt. Även urvalet av informanter och studiemiljön har vägts in.

I denna rapportens studier är det i stort sett bara pojkars och mödrars situation som beskrivs - sällan flickors och fäders. Flickor får inte diagnosen ADHD lika ofta som pojkar och fäderna saknas i studier av detta slag. Studier om utredningar och behandlingar kommer antingen från USA eller från Storbritannien och det går inte att direkt överföra resultaten till svenska förhållanden. Det är dessutom vanligen barnläkare som beskrivs i artiklarna och sällan barnpsykiatriker, som är de som i Sverige har huvudansvaret för omhändertagandet av dessa tillstånd.

Det saknas studier som beskriver barnens egna upplevelser av att ha och behandlas för ADHD. Vuxna personer med ADHD beskriver ofta en utanförkänsla från tidig barndom. De minns att de upplevt negativa omdömen och att de varit ensamma. De har både positiva och negativa erfarenheter av diagnos och läkemedelsbehandling, men tycker också att dessa inte löst alla deras problem.

Föräldrarna i studierna ansåg att problemen började vid skolstarten, även om man redan tidigare märkt att något var avvikande. Att behöva ta ställning till långsiktig läkemedelsbehandling, orsakade stor tveksamhet hos föräldrarna. De märkte att behandlingen hade positiv effekt, men de ville inte riskera att göra sina barn läkemedelsberoende.

Föräldrarna i studierna beskriver vårdens och skolans relativa okunnighet om ADHD och ibland även deras ointresse av att ge ett bra stöd. Det finns ett missnöje med diagnostik, information och allmänt omhändertagande. Föräldrarna upplever att läkemedelsbehandling tycks vara vårdens patntlösning och ser ett stort utbildningsbehov hos såväl skol- och vårdpersonal som hos befolkningen i övrigt.

Läkare och lärare ansåg sig behöva bättre kunskaper och resurser för att kunna stödja och hjälpa barn med ADHD. Sjuksköterskorna såg sig själva som en intresserad och viktig resurs.

Table. 3.9 Studies analysed with qualitative methods

First Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants	Results	Summary	Study quality Comments and special aspects
Dennis T, et al. 2008 [2] UK	Recorded and transcribed interviews. Focus groups of parents, semi- structured interviews of different groups of professionals, and narrative semi- structured- interviews with a subsample of parents. Comparative technique, drawing on grounded theory.	Seven focus groups with 46 out of 87 contacted parents (96 % mothers) to children with ADHD (6–14 years) from two London boroughs (one with high proportion ethnic minority groups). 9 physicians, 6 nurses, 7 educationalists, 1 social worker, 1 psychologist and 5 from the voluntary sector, (i.e. 29 out of 63 contacted). A sub-sample of 7 parents were interviewed with narrative method	Six main themes: parents’ views <ul style="list-style-type: none"> • Beliefs about ADHD • Disconnected encounters • Crisis-oriented system • Trial and error in management • The impact on family • Support <p>Most parents related ADHD onset to the demands of the school-settings.</p> <p>Two main themes: professionals’ views</p> <ul style="list-style-type: none"> • Provision of care • Resources <p>Nurses saw themselves as important resources and expressed high levels of interests in ADHD.</p> <p>Teachers reported difficulties working with ADHD, due to their own knowledge gaps and organizational barriers.</p>	Parents’ and professionals’ views differed in their explanatory models to ADHD causes and management. Professionals more often see ADHD as a medical condition while parents more often see ADHD in association with socio-environmental and biological causes. Parents were dissatisfied with delayed diagnosis, late access to information and uncoordinated care. They reported great impact on their family life in terms of stress, lack of support, family relationships and financial burden caused by their child’s ADHD. There was general lack of understanding by parents of the different sources of support available. Professionals emphasized the need for multidisciplinary input into the management of ADHD.	Moderate Small sample restricted to two London boroughs. Gender of children not presented. Receiving a diagnosis was seen as positive by the majority of parents as it removed the notion of blame and label of “bad parents”. Ethnic minority parents were more likely to voice their concerns about ADHD management. School and home interventions were seen as useful by all parents. The two current treatments (stimulants and behavioural therapy) were not seen as having long-lasting effects and parents also highlighted reservations about medication-only treatment.

First Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants	Results	Summary	Study quality Comments and special aspects
Young S, et al. 2008 [7] UK	Semi-structured interviews, 75–95 minutes. To evaluate the psychological impact of receiving a diagnosis of ADHD in adulthood and treatment with medication. Interpretative Phenomenological Analysis.	8 consecutive follow-up patients (4 m, 4 fm, 21–50 years old) with ADHD, diagnosed 1 to 72 months earlier. 7 of 8 participants were on stimulant medication.	Three main themes emerged: <ul style="list-style-type: none"> • Review of the past – feeling different from others. • The emotional impact of the diagnosis. • Consideration of the future. A six-stage model of psychological acceptance of an ADHD diagnosis evolved with: <ol style="list-style-type: none"> 1. Relief and elation, 2. Confusion and emotional turmoil 3. Anger 4. Sadness and grief 5. Anxiety 6. Accommodation and acceptance. 	The model indicates an important role for psychological treatment, which should begin at the point of diagnosis. Cognitive behavioural techniques will help clients diagnosed with ADHD in adulthood to cope with the adjustment process. All participants had in childhood had a sense of feeling different from others and had experienced negative judgements by others and an awareness of stigma. Four phases of reactions: <ol style="list-style-type: none"> a. initially relief b. turmoil, confusion and anger of not being diagnosed earlier c. worries about having a chronic disease d. acceptance of the diagnosis. The stimulant medication had a positive, although limited influence.	Moderate The diagnostic ADHD process is well described. The method depends heavily on the participants' use of language to describe their experiences, recall bias and the researcher's questions. Exposure to previous theory may influence the analytical process. No ethic discussion or approval.

First Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants	Results	Summary	Study quality Comments and special aspects
Taylor M, et al. 2006 [3] Australia	Semi-structured interviews (25 by telephone and 8 face-to-face), 45–60 min. Six questions were mailed a week before the interview. Grounded theory analysis was used to analyse the data. Approval by IRB.	28 mothers and 5 fathers, parents to children diagnosed with ADHD, from a wide range of socio-economic status suburbs in Perth. 16 boys and 6 girls were primary-aged students to 22 parents and 11 parents had teenage boys.	<p>“Doing right by my child” parents through three stages <u>Stage 1:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients grieving over the loss of their child’s “normal” status and passing through 7 sub- stages; <ol style="list-style-type: none"> 1. Denying the diagnosis; 2. Seeking alternative treatment options; 3. Venting anger; 4. Experiencing emotional turmoil; 5. Experiencing remorse; 6. Feeling depressed; 7. Guarded acceptance <p><u>Stage 2:</u> Parental cynicism of society’s dichotomous attitude towards ADHD and the use of medication as the preferred treatment opinion.</p> <p><u>Stage 3:</u> “Doing the right thing by my child” – adopting proactive parenting practices passing two sub-stages:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Assuming responsibility for the proactive titration of their child’s medication; 2. Educating others. 	The ease of traverse through each of the first six sub-stages is largely dependent on the level of support the parents receive. The majority eventually reach a guarded acceptance of their child’s diagnosis and confront the issue of whether or not to medicate their child. Parents who are provided with minimal support are more overtly critical of society’s dichotomous attitude towards ADHD. Many parents come to the realisation that they are the only people with a life-long vested interest in the welfare of their child. And in doing right for future outcomes is to adopt pro-acting parenting practices such as experimentation with the titration of their child’s medication and advocating for the education of others	<p>Moderate</p> <p>The extent of the parent’s grief appears to be influenced by the amount of support or denigration that they receive.</p> <p>They adopt two proactive parenting practices: titration of the medication and educating others.</p> <p>Short-acting medication has a destructive stigmatising effect.</p> <p>Increased funding for teacher in-service courses on ADHD, parent support groups, the publication of resource materials for teachers and for the expansion of multimodal treatment programmes is recommended.</p>

First Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants	Results	Summary	Study quality Comments and special aspects
Singh I. et al. 2005 [4] USA	<p>The grounded theory method was used to collect and analyze the data. Open-ended interviews using pictures chosen by participants from a standardized set of popular magazines and the question was: How do you think and feel about methylphenidate (or other stimulants) treatment? Parents were encouraged to discuss additional thoughts and concerns.</p> <p>Ethical consent from parents and institutional review board approval was obtained</p>	<p>A clinic sample of 22 mothers and 12 fathers of boys with ADHD and a non-clinic sample of 17 mothers and 10 fathers of boys with ADHD.</p> <p>All boys had taken medication for at least 3 months but less than a year.</p>	<p>Mothers reports: <i>Success versus freedom</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Locating the self • Authenticity • Real boys and male success stories • Weekend dosing dilemmas <p>Fathers reports: <i>An alternative view of male authenticity</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Many fathers provided a different explanatory model for problem behaviours "boys will be boys". Fathers spoke of their son's boyishness. • Ritalin for sports • Many fathers had bigger stake in their son's athletic successes than in their educational successes. Ritalin dosing brings a boy closer to a masculine ideal. 	<p>Parents' therapeutic decisions and actions are embedded in valued cultural ideals about masculinity, self-actualization and success and in moral conceptions of authenticity and personal freedom.</p> <p>Parents' shifting conceptions of "the real child" across different contexts are embedded in cultural and gendered norms and ideals about behaviour, development, success, the self, mothering, and fathering.</p> <p>Personal histories shape the ways in which they understand, confront and engage with these ideals and norms and how they translate them into parenting practices and dosing decisions.</p>	<p>Moderate</p> <p>Mothers accepted the biomedical explanation of ADHD. Mothers posed ADHD behaviour as part of how their son was.</p> <p>The distinction between a boy's behaviour and his real or essential self has deep moral implications. It justifies the need for medication as a moral imperative to free the real self, and it justifies the use of medication as a relatively superficial intervention that does not in fact penetrate to the child's real self. All mothers emphasised a success-oriented path when talking about Ritalin intervention for their sons. With Ritalin the door is open to success. All mothers faced a dilemma over whether or not to give their sons medication on weekend and holidays.</p>

First Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants	Results	Summary	Study quality Comments and special aspects
Brinkman, et al. 2009 [1] USA	<p>To better understand how parents make decisions about treatment for their child with ADHD.</p> <p>12 focus groups discussed decision-making, information sharing, sources of conflict and uncertainty.</p> <p>A grounded theory approach, with 4 investigators coding the data and identifying emerging themes. A code book was constructed in group sessions. Approved by local IRB.</p>	<p>52 parents, out of 233, with a child between 6 and 17 years with a known diagnosis the past 2 years were contacted.</p> <p>Children were then stratified in four groups by age. Thematic saturation was achieved by the conclusion of the 12th focus group when 52 parents, 82% mothers, had participated</p>	<p>A total of 501 unique supporting comment corroborated 8 major and 33 minor themes presented as 3 domains:</p> <p>Domain 1: <i>Context of decision-making-parent stressors</i> Theme 1: parent self-doubt and blame regarding child's struggles Theme 2: daily struggles parenting child with ADHD Theme 3: School pressure Theme 4: conflict between parents about diagnosis and/or treatment of ADHD Theme 5: parent emotional burden of decision-making</p> <p>Domain 2: <i>Factors that influence the decision to initiate medication</i> Theme 6a: factors that support initiation of medication Theme 6b: factors that delay initiation of medication</p> <p>Domain 3: <i>Continued doubt and uncertainty</i> Theme 7: Medication decisions revisited Theme 8: trials stopping medicine</p>	<p>Decisions about medication are made and frequently revisited by the parents. Choices are often made under stressful and a variety of factors influence these decisions. Striking a balance between benefits and concerns is an ongoing process. Development of strategies to support families is warranted.</p>	<p>Moderate</p> <p>Mainly mothers who were white or black. Most had tried medication for their children.</p> <p>Difficult to separate parent views. Interpretation was made from many perspectives.</p>

First Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants	Results	Summary	Study quality Comments and special aspects
dosReis, et al. 2010 [6] USA	<p>To determine the ways in which parents to a child with ADHD may have encountered stigmatizing situations.</p> <p>46 out of 48 were interviewed by telephone and 2 face to face during 30 to > 60 minutes.</p> <p>A semi-structured interview starting with "How did your child end up with a diagnosis of ADHD?"</p> <p>Grounded theory analyses. Three coders used line-to-line coding to identify stigmatizing situations.</p> <p>The process continued until 100% agreement in definitions.</p>	<p>The sample was drawn from an urban area with a large proportion low income, Afro-American residents. Parents were recruited if they had a child between 6 and 18 years who was diagnosed with ADHD within a month.</p> <p>48/69 parents, participated, 33% from primary care clinics, 48% from paediatric clinics, and 19% from specialty mental clinics.</p> <p>Participants were the biological mother 75%, biological aunt of grandmother 10% biological father 8%, or step-parent, 6%.</p> <p>Stimulant use was noted within a month for 83%</p>	<p>Seven thematic constructs:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Concerns with labeling (44%) • Feelings of social isolation and rejection (40%) • Perceptions of a dismissive society (21%) • Influence of negative public views (6%) • Exposure to negative media (21%) • Mistrust of medical assessments (17%) • None of above (23%) <p>Parents recruited from non-mental health specialty clinics were more likely to express labelling stigma than those recruited from mental health specialty clinics ($p < .01$)</p>	<p>Despite the fact that most parents perceived some aspect of stigma many used medication.</p>	<p>Moderate</p> <p>Children were mostly African American and male; age 8.8 years. 56% had co-morbid diagnoses: learning, adjustment, depression, or anxiety disorders. 48 % had a family psychiatric history.</p>

First Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants	Results	Summary	Study quality Comments and special aspects
Fiks, et al. 2011 [5] USA	<p>To compare how parents and clinicians understand shared decision-making in ADHD. Semi-structured interviews with parents of children with ADHD and primary care clinicians.</p> <p>Purposeful sampling. Open-ended questions</p> <p>Iterative coding process, regular reviewing coding and resolving any discrepancies through consensus.</p> <p>Modified grounded theory approach.</p>	60 parents of 8–12 year old children, and 30 paediatricians. 80% of the children were privately insured.	<p>Three primary themes were identified:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Parents and clinicians conceptualize SDM differently • Parents view SDM as equal partnership • Clinicians view SDM as a way to get parents to comply with clinicians' recommended treatment <ul style="list-style-type: none"> • Parents' and clinicians' perceptions regarding barriers to treatment implementation limit consideration of evidence-based options • Barriers identified by parents • Barriers identified by clinicians <ul style="list-style-type: none"> • SDM extends beyond the parent-clinician dyad. • Parents' social networks influence decision-making 	<p>Challenges to implementation of SDM include differing interpretations of SDM between parents and clinicians, perceived barriers to the use of evidence-based treatments, and difficulties involving key participants.</p> <p>To realize the promise of SDM in paediatrics, modifications are needed, including clinician training, incorporation of decision aids and improved strategies to facilitate communication, and efforts to ensure evidence-based treatments.</p>	Moderate

Table 3.10. Studies analysed with quantitative methods

First Author Year Ref no Country	Study design	Number Gender	Patient characteristics	Assessments	Results	Study quality comments
Rogers MA, et al 2009 [8] Canada	Observational study (cross-sectional) Sample of patients from the hospital and a matched control group from the community Approved by REB (Research Ethics Boards of the University of Toronto).	Total: 101 parents of children, Parents of 53 children (15 girls, 39 boys) with ADHD, parents of 48 children (15 girls, 33 boys) without ADHD, recruited through postings in the community. Teachers were sent the Conners' Teacher Rating Scale Revised: Long Form (CTRS) via the parents and returned it by mail.	Parents of children 8–12 years of age, diagnosed with ADHD (53) or without (48) Included if Full scale IQ was ≥ 80 WISC-IV/WASI. Differences between ADHD and non-ADHD parents on parental involvement variables ($*\leq 0.05$, $**p\leq 0.01$) <ul style="list-style-type: none"> • Role beliefs • Parental efficacy** • General school invitations** • Specific teacher invitations** • Specific child invitations • Knowledge and skills • Time and energy* • Mothers' active participation • Mothers' academic pressure • Mothers' encouragement children's' academic lives. • Fathers' active participation** • Fathers' academic pressures** 	Parent Involvement Project-Parent Questionnaire (PIP-PQ), Measurements for parents' involvement PIP-PQ, Family-School Questionnaire (FSQ). Analysed with ANCOVA. Analyses of children's oppositional behaviours (CPRS, Oppositional scale) and parents ADHD symptoms (CAARS). Children's' grade levels analysed as a variable.	Parents of children with ADHD reported greater challenges to parental involvement. Fathers, but not mothers, of children with ADHD differed from non- ADHD parents in their involvement behaviour at home. Group differences were robust when controlled for parents' education level, and parental ADHD and child ODD symptoms. Fathers of children with used more coercive and punitive interaction. Parents of ADHD-children felt less able to help their children and perceive the school as a less inviting place. They also wish more teacher involvement. Parents with own ADHD-diagnosis had less time and energy for involvement in children's education.	Moderate Small numbers of fathers who completed the questionnaires. The parents to children with ADHD had significantly lower education levels than the comparison parents. Sample size was small. Well-defined ADHD-group and non-ADHD group. Parents self-reported involvement beliefs and involvement behaviours. Important information about the unique difficulties facing families of children with ADHD. The presence of ADHD alone had a strong relationship with parent's self-reported involvement in their children's learning. The role of school psychologists in helping to reduce the school-related barriers facing parents of children with ADHD is discussed.

First Author Year Ref no Country	Study design	Number Gender	Patient characteristics	Assessments	Results	Study quality comments
Johnston C, et al. 2008 [9] Canada	Observational study (cross-sectional) Study groups randomised to read descriptions of behavioural parent training or stimulant medication as treatments for the children in the case descriptions. Written consent forms from mothers.	109 mothers of 5–12 year old boys with ADHD. Teachers of the boys completed ratings of child behaviour via a mailed questionnaire	5–12 year old boys with ADHD	ADHD beliefs scale was used together with a rating of Child oppositional behaviour Scale (ODDRS). Case descriptions of boys with ADHD and boys with ADHD plus oppositional defiant disorder (ODD) were given to the mothers, recruited by notices in newspapers. The mothers rated the acceptability and effectiveness of case vignettes' treatments for 8 boys (6–7 years, 4 with ADHD and 4 with ADHD+ODD). Mothers provided their own experiences with both types of treatments.	Mothers rated behavioural parent training as more acceptable than stimulant medication, and the co-morbidity of ADHD and ODD did not influence these ratings. Mothers did not see the two treatments as differing in their beneficial effects in the case vignettes. Mothers rated medication as more effective than training with their own children. Mothers of children with ADHD, viewed behavioural treatments as more acceptable than medication. The findings suggest mothers of children with ADHD face a dilemma as they navigate treatment decision-making, and those parents' attitudes regarding acceptable treatments are not always related to effectiveness information.	Moderate Well-defined ADHD group of boys, although only 5 DSM-IV ADHD criteria were needed for participating. Only mothers and son were studied. Implications for understanding the difficulties faced by parents of children with ADHD in treatment decision-making are presented.

First Author Year Ref no Country	Study design	Number Gender	Patient characteristics	Assessments	Results	Study quality comments
Concannon PE, et al. 2005 [10] Australia,	Observational study (cross-sectional) A community survey of 111/144 (77%) primary schools in one suburb of northern Sydney. Teachers sent a questionnaire to be anonymously completed by participating parents. Ethical Approval from the Northern Sydney Health Area Research and Ethics Committee	Parents of 278 children (10–12 years) with ADHD diagnosed by professionals and stated by parents in the questionnaire	7226 parents (65%) with a child in grade 5 and 6 (10–12 years) responded to the questionnaire. 295 (4%) identified their child as having been diagnosed with ADHD, but 16 were not correct, final group 278 parental questionnaires.	Parent satisfaction was rated on a five-point scale. Adherence to recommended diagnostic guidelines was assessed and inadequate. Behavioural intervention was underutilized. Non-conventional therapies were widely used and considered helpful in one-third. There's a need to spend adequate time with the families and to give adequate explanation about the diagnosis and the management options available Parents perceived inadequate general and academic support for ADHD children in schools.	<ul style="list-style-type: none"> •66% of parents recalled the diagnostic questionnaires •90% of parents had undergone an interview involving them and the child, but information from schools had been obtained only in 66%. • Stimulant medication had been discussed with all cases and trialed in 82% of the children. 66% was still on medication. •Conventional non-drug interventions had been used in less than 50%. •The academic support was rated as most helpful by 85–88% • 71% had used non-conventional therapy and 26% had used three or more of them • Fatty acid was perceived as helpful by one-third. • 55% of parents were satisfied, with medication and frequent meetings • 25% of parents reported inadequate support at school. 	Moderate Retrospective study and thus subjected to parental recall. This study is solely the parent's view. Conventional non-drug intervention = behavioural counseling, private tutoring, specialist teacher for academic support, speech therapy, occupational therapy, family therapy, specialist teacher for behavioural support, physiotherapy Non-conventional interventions = elimination diet, fatty acid supplement, vitamins, behavioural optometry, herbal medicine, allergy testing, chiropractic, sound therapy, osteopath, acupuncture Information about gender is missing although it is stated to be collected.

Referenser

1. Brinkman WB, Sherman SN, Zmitrovich AR, Visscher MO, Crosby LE, Phelan KJ, et al. Parental angst making and revisiting decisions about treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics* 2009;124:580-589.
2. Dennis T, Davis M, Johnson U, Brooks H, Humbi A. Attention deficit hyperactivity disorder: parents' and professionals' perceptions. *Community Pract* 2008;81:24-8.
3. Taylor M, O'Donoghue T, Houghton S. To medicate or not to medicate? The decision-making process of Western Australian parents following their child's diagnosis with an attention deficit hyperactivity disorder. *International Journal of Disability, Development and Education* 2006;53:111-28.
4. Singh I. Will the "real boy" please behave: dosing dilemmas for parents of boys with ADHD. *Am J Bioeth* 2005;5:34-47.
5. Fiks AG, Hughes CC, Gafen A, Guevara JP, Barg FK. Contrasting parents' and pediatricians' perspectives on shared decision-making in ADHD. *Pediatrics* 2011;127:e188-96.
6. DosReis S, Barksdale CL, Sherman A, Maloney K, Charach A. Stigmatizing experiences of parents of children with a new diagnosis of ADHD. *Psychiatr Serv* 2010;61:811-6.
7. Young S, Bramham J, Gray K, Rose E. The experience of receiving a diagnosis and treatment of ADHD in adulthood: a qualitative study of clinically referred patients using interpretative phenomenological analysis. *J Atten Disord* 2008;11:493-503.
8. Rogers MA, Wiener J, Marton I, Tannock R. Parental involvement in children's learning: comparing parents of children with and without Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD). *J Sch Psychol* 2009;47:167-85.
9. Johnston C, Hommersen P, Seipp C. Acceptability of behavioral and pharmacological treatments for attention-deficit/hyperactivity disorder: relations to child and parent characteristics. *Behav Ther* 2008;39:22-32.
10. Concannon PE, Tang YP. Management of attention deficit hyperactivity disorder: a parental perspective. *J Paediatr Child Health* 2005;41:625-30.
11. Findling RL, Connor DF, Wigal T, Eagan C, Onofrey MN. A linguistic analysis of in-office dialogue among psychiatrists, parents, and child and adolescent patients with ADHD. *J Atten Disord* 2009;13:78-86.
12. Wehmeier PM, Dittmann RW, Schacht A, Minarzyk A, Lehmann M, Sevecke K, et al. Effectiveness of atomoxetine and quality of life in children with attention-deficit/hyperactivity disorder as perceived by patients, parents, and physicians in an open-label study. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2007;17:813-30.

13. Traywick TB, Lamson AL, Diamond JM, Carawan S. A comparison of preferred treatment outcomes between children with ADHD and their parents. *J Atten Disord* 2006;9:590-7.
14. Lin YF, Chung HH. Parenting stress and parents' willingness to accept treatment in relation to behavioral problems of children with attention-deficit hyperactive disorder. *J Nurs Res* 2002;10:43-56.
15. Lobar SL, Oher LE, Waechter ML, Phillips S. Parents', physicians' and nurse practitioners' perceptions of behaviors associated with Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *J Am Acad Nurse Pract* 1999;11:237-42.
16. Fredericks EM, Kollins SH. A pilot study of methylphenidate preference assessment in children diagnosed with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology* 2005;15:729-741.
17. Jackson D, Peters K. Use of drug therapy in children with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD): maternal views and experiences. *J Clin Nurs* 2008;17:2725-32.
18. Hermansen MS, Miller PJ. The lived experience of mothers of ADHD children undergoing chiropractic care: a qualitative study. *Clinical Chiropractic* 2008;11:182-192.
19. Sallee FR, Ambrosini PJ, Lopez FA, Shi L, Michaels MA. Health-related quality of life and treatment satisfaction and preference in a community assessment study of extended-release mixed amphetamine salts for children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Drug Assessment* 2004;7:145-67.