

ADHD

Patientens delaktighet

En systematisk litteraturöversikt

September 2014



SBU • Statens beredning för medicinsk utvärdering
Swedish Council on Health Technology Assessment

SBU utvärderar sjukvårdens metoder

SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering, är en statlig myndighet som utvärderar hälso- och sjukvårdens metoder.

SBU analyserar metodernas nytta, risker och kostnader och jämför vetenskapliga fakta med svensk vårdpraxis. Målet är att ge ett bättre beslutsunderlag för alla som avgör hur vården ska utformas.

SBU ger ut flera rapportserier. I ”SBU Utvärderar” har SBU:s expertgrupper själva gjort den systematiska utvärderingen. Serien omfattar både etablerade metoder (gula rapporter) och nya metoder (Alert). ”SBU Kommenterar” sammanfattar och kommenterar utländska medicinska kunskapsöversikter. SBU svarar också på frågor direkt från beslutsfattare i vården via SBU:s Upplysningstjänst.

Välkommen att läsa mer om SBU:s rapporter och verksamhet på www.sbu.se.

Denna utvärdering publicerades år 2013. Resultat som bygger på ett starkt vetenskapligt underlag fortsätter vanligen att gälla under en lång tid framåt. Andra resultat kan ha hunnit bli inaktuella. Det gäller främst områden där det vetenskapliga underlaget är otillräckligt eller begränsat.

Den fullständiga rapporten (nr 217) kan beställas från
Strömberg distribution • Telefon: 08-779 96 85 • Fax: 08-779 96 10
E-post: sbu@strd.se

Grafisk produktion av Anna Edling, SBU

ADHD

Patientens delaktighet

En systematisk litteraturöversikt

Projektgrupp

Bengt Mattsson (ordförande), Elisabeth Gustafsson (projektadministratör), Svenny Kopp (t o m juli 2011),	Lennart Lundin, Rurik Löfmark, Sofia Tranæus (bitr projektledare), Sophie Werkö (projektledare)
---	--

Externa granskare

Gunilla Thernlund, Susanna Danielsson,	Anne-Charlotte Abrahamsson
---	-------------------------------

Innehåll

SBU:s sammanfattning och slutsatser	7
1. Inledning	15
Uppdraget	15
Frågor	19
Målgrupper	20
Referenser	21
2. Metodbeskrivning	23
Litteratursökning	23
Granskningsprocessen	23
Bedömning av det vetenskapliga underlaget	26
Kvalitativ studiedesign	27
Kvalitetsbedömning vid kvalitativa studier	30
Referenser	34
3. Systematisk litteraturöversikt	35
Slutsatser	35
Inledning	35
Evidensgraderade resultat	36
Tredje nivåns tema: Tvivel hos föräldrapar på behandlingseffekter och samarbetsmöjligheter med vård- och skolpersonal	37
Tredje nivåns tema: Utanförskap både före och efter diagnos	39
Tredje nivåns tema: Föräldrar under påverkan med hjälp av varierande stöd	40
Frågor	41
Inklusionskriterier och avgränsningar	42
Resultat av litteratursökningen och urval av studier	43
<i>Beskrivning av studier och resultat inklusive tabeller</i>	43
Ämnesområde 1: Patientens perspektiv	48
Kommentar till analysen	49

<i>Från förvirring till lättnad – förklaring till upplevd avvikelse</i>	49
Etikettering oundviklig – diagnosens betydelse	50
<i>Medicineffekten avtar med tiden</i>	50
Ämnesområde 2: Relationen mellan patient, anhöriga och personal	50
<i>Kommentar till analysen</i>	52
<i>Föräldrakval beträffande medicinering och annan behandling</i>	53
<i>Olika syn på orsaker och behandling hos föräldrarna</i>	54
<i>Missnöje med påtryckningar och bemötande</i>	54
<i>Tredje nivåns tema: Utanförskap både före och efter diagnos</i>	55
<i>Kommentar till analysen</i>	56
<i>Alltid annorlunda</i>	57
<i>Ambivalens och förnekelse</i>	58
Ämnesområde 4: Anhörigas och vårdgivares syn på sig själva	59
<i>Kommentar till analysen</i>	60
<i>Varierande stöd från vård och skolpersonal</i>	60
<i>Ihållande bekymmer hos föräldrarna</i>	61
<i>Beskrivning av studier och resultat inklusive tabeller</i>	61
Studier med låg kvalitet	64
Diskussion	66
Referenser	88
4. Kunskapsluckor	91
5. Ord- och förkortningslista	93
6. Projektgruppen, externa granskare, bindningar och jäv	99
Projektgruppen	99
Externa granskare	100
Referensgrupp	100
Bindningar och jäv	101

SBU:s sammanfattning och slutsatser



SBU • Statens beredning för medicinsk utvärdering
Swedish Council on Health Technology Assessment

SBU:s sammanfattning och slutsatser

ADHD

- ▶ Skolan och vården måste arbeta för ökad delaktighet och bättre stöd från omgivningen. Vilka åtgärder som krävs är inte vetenskapligt undersökt. Idag upplever dock både anhöriga till barn med ADHD och vuxna med ADHD utanförskap och bristfälligt socialt stöd. Föräldrar* till barn med ADHD känner sig beroende av vårdpersonal, samtidigt som de kan känna tvivel kring insatserna och frustration över dåligt bemötande och bristande delaktighet.
- ▶ Både föräldrar* och skolpersonal upplever att de är okunniga om ADHD, något som skulle kunna påverka deras inställning till och upplevelse av delaktighet. Att ge läkemedel till barn som har diagnosen medför känslor av både lättnad och tvivel hos föräldrarna*. Vuxna med ADHD och föräldrar* till barn med ADHD uttrycker att enbart medicinering inte är tillräckligt även om medicinerna har effekt.
- ▶ Det behövs bättre vetenskaplig kunskap om hur barn och vuxna med ADHD upplever vården och sina möjligheter att vara delaktiga.

* I huvudsak mödrar har studerats

Uppdraget

Denna litteraturöversikt avser att granska det vetenskapliga underlaget för:

- patientens delaktighet

Metod

Den systematiska översikten genomfördes i enlighet med SBU:s procedur. SBU har en noggrann och systematisk metodik där all relevant litteratur söks i tillgängliga databaser för den fråga som studeras. Varje inkluderad studie har kvalitetsgranskats och tabellerats enligt särskild metodik. Styrkan på det vetenskapliga underlaget bedömdes med hjälp av GRADE. Det innebär att granskningen omfattade en värdering av studiernas ämnesrelevans och metodologiska kvalitet, studiedesign och intern validitet (rimligt skydd mot systematiska fel) samt analys av resultat, statistisk styrka och generaliserbarhet.

Studier med kvalitativ metodik kvalitetsgranskades enligt ett särskilt protokoll. Resultaten i de utvalda studierna vägdes samman i en sekundär kvalitativ analys. Genom den fortsatta analysen sammanfördes data från studierna till flera teman, som redovisas som syntetiserade resultat.

Faktaruta 1 Studiekvalitet och evidensstyrka.

Studiekvalitet avser den vetenskapliga kvaliteten hos en enskild studie och dess förmåga att besvara en viss fråga på ett tillförlitligt sätt.

Evidensstyrkan är en bedömning av hur starkt det sammanlagda vetenskapliga underlaget är för att besvara en viss fråga på ett tillförlitligt sätt. SBU tillämpar det internationellt utarbetade evidensgraderingssystemet GRADE. För varje effektmått utgår man i den sammanlagda bedömningen från studiernas design. Därefter kan evidensstyrkan påverkas av förekomsten av försvagande eller förstärkande faktorer såsom studiekvalitet, samstämmighet, överförbarhet, effektstorlek, precision i data, risk för publikationsbias och andra aspekter, t ex dos-respons-samband.

Kvantitativ studiedesign

Evidensstyrkan graderas i fyra nivåer:

Starkt vetenskapligt underlag (⊕⊕⊕⊕). Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet utan försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Måttligt starkt vetenskapligt underlag (⊕⊕⊕○). Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet med förekomst av enstaka försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Begränsat vetenskapligt underlag (⊕⊕○○). Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet med försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Otillräckligt vetenskapligt underlag (⊕○○○). När vetenskapligt underlag saknas, tillgängliga studier har låg kvalitet eller när studier av likartad kvalitet visar motsägande resultat, anges det vetenskapliga underlaget som otillräckligt.

Ju starkare evidens, desto mindre sannolikt är det att redovisade resultat kommer att påverkas av nya forskningsrön inom en överblickbar framtid.

Kvalitativ studiedesign

Evidensstyrkan i slutsatserna bedöms enligt följande:

Det finns vetenskapligt stöd. Slutsatser kan dras eftersom identifierade studier har tillräcklig kvalitet och relevans.

Det vetenskapliga stödet är otillräckligt. Inga slutsatser kan dras eftersom identifierade studier saknar tillräcklig kvalitet och relevans.

Slutsatser

I SBU:s slutsatser görs en sammanfattande bedömning av nytta, risker och kostnadseffektivitet.

Evidensgraderade resultat

- Det vetenskapliga stödet är otillräckligt (studier saknas) för att bedöma hur barn och vuxna med ADHD uppfattar sin samlade vård och sina möjligheter till delaktighet i utredning och behandling.
- Det finns vetenskapligt stöd för att föräldrar* till barn med ADHD och vuxna med ADHD kan uppleva att läkemedelsbehandling har positiv effekt, men att det inte löser alla problem.
- Det finns vetenskapligt stöd för att föräldrar* till barn med ADHD upplever återkommande stress och beslutsvånda över läkemedelsbehandling.
- Det finns vetenskapligt stöd för att föräldrar* till barn med ADHD känner sig beroende av vårdpersonal, vilkas insatser de kan ogilla eller ta avstånd från.
- Det finns vetenskapligt stöd för att föräldrar* till barn med ADHD och vuxna med ADHD, upplever att de uppfattas som annorlunda, samt blir utpekade och diskriminerade.
- Det finns vetenskapligt stöd för att föräldrar* till barn med ADHD samt skolpersonal upplever sig sakna kunskap om ADHD. Det finns också vetenskapligt stöd för att föräldrar* känner sig frustrerade över brister i bemötande, behandling samt delaktighet i familjens livssituation.

Kunskapsluckor

Inom ramen för denna genomgång har ett stort antal kunskapsluckor identifierats. Här följer några av de viktigaste:

- Det saknas vetenskapligt underlag för hur personer med ADHD upplever sin samlade vård. Detta gäller för barn, vuxna och äldre.

* I huvudsak mödrar har studerats

- Det saknas vetenskapligt underlag för hur barn med ADHD upplever utredning och behandling.
- Det saknas i stor utsträckning studier om genusaspekter hos personer med ADHD, framför allt studier som beskriver flickors och fäders upplevelser och åsikter. En orsak till bristen på fäder i studierna är att de valt att inte delta, medan avsaknaden av flickor beror på att få flickor utreds. Det behövs också svenska studier.
- Det saknas vetenskapligt underlag för att bedöma delaktighetens effekter på behandlingen samt för att visa vad som kan främja medverkan och delaktighet för personer med ADHD och deras närstående.

Sammanfattande diskussion och konsekvensanalys

Studierna beskriver i stort sett bara pojkars och mödrars situation. Flickor diagnostiseras med ADHD i lägre utsträckning än pojkar. En orsak till bristen på fäder i studierna är att de valt att inte delta, medan avsaknaden av flickor beror på att få flickor utreds. De studier som inkluderats om utredningar och behandlingar är antingen från USA eller Storbritannien. Där är det vanligen barnläkare, och sällan barnpsykiatriker som i Sverige, som ansvarar för omhändertagandet av dessa tillstånd.

Det saknas studier som beskriver barnens egna upplevelser av att leva med 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 problem.

Föräldrar upplever att problemen började vid skolstarten, även om de redan tidigare märkt att något varit avvikande. Att behöva ta ställning till långsiktig läkemedelsbehandling orsakar stor tveksamhet hos föräld-

rarna. De märker att behandlingen har positiv effekt, men de vill inte riskera att göra sina barn läkemedelsberoende. De beskriver att vården och skolan har bristande kunskap om ADHD och upplever ibland ett ointresse av att ge ett bra stöd. Det finns ett missnöje med diagnostik, information och allmänt omhändertagande. Föräldrarna upplever att läkemedelsbehandling tycks vara vårdens patentlösning och ser ett stort utbildningsbehov hos såväl skol- och vårdpersonal som befolkningen i övrigt.

Studierna visar också att läkare och lärare anser att de behöver bättre kunskap och mer resurser för att kunna stödja och hjälpa barn med ADHD. Sjuksköterskorna ser sig själva som en intresserad och viktig resurs.

Etiska och sociala aspekter

Viktiga aspekter som framkommit:

- Personer med ADHD är en sårbar grupp med i många fall begränsad autonomi. De riskerar att få nedsatt funktion vad gäller socialt samspel, utbildning och yrkesliv och därigenom hamna i ett socialt utanförskap. En tidig diagnos skapar förutsättningar för individuellt anpassade stöd- och behandlingsinsatser. Det kan minska risken för problem senare i livet.

1. Inledning

Uppdraget

Denna rapport är en del i ett uppdrag från Socialdepartementet (2009) att utvärdera metoder inom psykiatrin och ta fram kunskapsöversikter inom området psykiatrisk vård, behandling och rehabilitering. SBU fick i uppdrag att utvärdera områden där behovet av kunskapsutveckling och kunskapsstöd i den psykiatriska vården bedömdes vara särskilt stort, eller områden som var angelägna för den kliniska verksamheten att få belysta.

Historiskt sett har det funnits brister i involverandet av patienterna i vården. Vårdgivare har tvekat inför patienters grundläggande förmåga att bidra med genomtänkta och relevanta synpunkter. Vikten av ökad patientmedverkan i vården har uppmärksammats internationellt på senare år. Under rubriken ”Welcome to the century of the patient” skriver BMJ i en översiktsartikel år 2011 att det behövs nya kunskaper och nya attityder hos både patienter och vårdgivare för att patientmedverkan ska optimeras [1]. Vid ett seminarium i Salzburg – The Salzburg statement on Shared Decision Making – förtydligades dessa idéer och uttrycket ”Nothing about me, without me” speglar den betydelse man vill ge åt patientens medverkan i vård och behandling [2]. Patientens eget deltagande kan sägas öka öppenheten och delaktigheten i ett samhälle, men det är också känt att kvaliteten på vården blir bättre med större patientmedverkan. Det möjliggör en bättre anpassning av den enskildes förutsättningar och en individualisering av terapiinsatser. Termerna person- och patientcentrerad vård används omväxlande i litteraturen [14,15]. Personcentrerad vård definieras som en inriktning där ”vårdgivaren försöker att kliva in i patientens värld och se sjukdomen genom patientens ögon” [13,14]. Begreppet omfattar också en inriktning mot att ge ökad information och att involvera patienten i beslutsfattande vad gäller behandling [15].

Möjligheten till patientdelaktighet varierar beroende på tillståndets karaktär och omfattning samt på vårdpersonalens attityder. Är patientens självbestämmande påverkat av tillståndet eller av dess behandling kan förutsättningen och möjligheten att delta i planering och behandling vara nedsatt. Ouppmärksamhet, hyperaktivitet och impulsivitet är centrala problem för personer med ADHD. Detta kan i hög grad påverka den dialog som bör föras för att delaktigheten i beslutsfattandet ska bli optimal. Genom att personer som utreds för ADHD oftast är underåriga och inte har egen självbestämmanderätt blir det vanligen föräldrarna som för barnets talan. Med ökande ålder stegras dock autonomigraden och ungdomar med ADHD bör kunna tillskrivas ökande rätt att själva lämna sitt medgivande till eller avstå från olika vårdinsatser.

Hur en patient värderar sin egen medverkan och sitt inflytande är mycket beroende på de förväntningar och erfarenheter han eller hon har. Det finns ett brett spektrum av föreställningar och önskemål om vad delaktighet innebär, allt från att få enkel information till att ha kontinuerligt och aktivt inflytande på diagnostik och behandling. Både förväntan på patientens egen hälsoutveckling och vad vården kan och/eller ska kunna göra påverkar graden av medverkan och delaktighet. Det är viktigt för vårdpersonal att i varje enskilt möte se vilka förutsättningar för medverkan som finns och inte utgå ifrån att tillståndet med automatik hindrar patientmedverkan.

Olika intresseorganisationer och patientföreningar uttrycker idag patienters samlade uppfattningar och önskemål. Det är genom dessa, ofta ideellt sammansatta grupper, som vi hör patienternas röster. Medlemmar i föreningarna är, förutom patienterna själva, ofta föräldrar och närstående. Kunskapsvinster kan göras om deras erfarenheter tas tillvara.

Hur man som patient blir lyssnad på och hur åsikter och önsknings tas hänsyn till kan ske på olika sätt. En modell för hur vårdpersonal kan förhålla sig till patientens uppfattningar och åsikter har skissats av Hermerén [8].

- A. Vårdpersonalen lyssnar inte på patientens åsikter, bedömningar och värderingar – vägrar lyssna på patienten.
- B. Vårdpersonalen lyssnar men vägrar diskutera patientens åsikter; något samråd och informationsutbyte förekommer inte.
- C. Vårdpersonalen diskuterar med patienten men bryr sig inte om vad patienten säger; patientens åsikter, bedömningar och värderingar påverkar inte vårdpersonalens handlande.
- D. Vårdpersonalen bryr sig om vad patienten säger, men handlar bara delvis efter patientens åsikter, bedömningar och värderingar.
- E. Vårdpersonalen handlar helt i enlighet med patientens åsikter, önsknings och värderingar.

Personalen måste ta med i beräkningen vem som berörs av de åsikter, bedömningar och värderingar som förs fram av patienten. Om dessa uppfattningar påverkar andra personers välbefinnande förutom patientens blir det en annan bedömning än om frågorna gäller enbart patienten [16].

När vi i denna rapport skriver om föräldrar till barn med ADHD bygger resultaten på studier där flertalet av studiedeltagarna varit mödrar. För att särskilja de fynd som enbart gäller mödrar har vi valt att skriva föräldrar (i huvudsak mödrar) där resultaten gäller för både mödrar och fäder men mödrarna är i majoritet.

Det kan finnas anledning att påpeka att personer med ADHD i olika situationer och tidpunkter kan betraktas som ”personer” eller ”patienter”. Benämningen kommer därför att varieras och förhoppningen är att därigenom undvika stigmatisering eller diskriminering. När vi i denna rapport skriver om patientens delaktighet/medverkan, patientens röst, anhörig, närstående, patient och brukare har vi valt att definiera dessa enligt Faktaruta 1.2.

Faktaruta 1.2 Centrala definitioner.

Patient är en person som erhåller eller är registrerad för att erhålla hälso- och sjukvård. Personen utreds eller har utretts för en sjukdomsdiagnos, funktionsnedsättning eller ett beteendeproblem.

Patientens delaktighet/medverkan innebär medverkan/delaktighet i beslutsprocesser som rör patientens hälsa. Termen är dock beroende av sitt sammanhang och innebär olika grader av aktivitet; från lyssnande och accepterande utan eget tillägg till att ha verksamt inflytande i skeendet. Omfattningen och karaktären av deltagandet framgår inte alltid av beskrivningarna i texterna.

Patientens röst beskriver framför allt ett perspektiv; att patientens egna åsikter och uppfattningar om vård och behandling får komma till uttryck. Uttrycket innebär inte enbart verbala synpunkter utan även inställningar och attityder ur patientens perspektiv.

Anhörig är en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna.

Närstående är en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till. Det behöver inte vara en anhörig.

Brukare är en samhällsmedborgare som använder offentliga tjänster, inte en benämning på en person utan på en roll i förhållande till en verksamhet – verksamheten brukas. Begreppet betonar en starkare rätt till inflytande jämfört med begrepp såsom patient.

Stigmatisering innebär att bli föremål för nedvärderande och nedsättande attityder. En stigmatiserad person föraktas eller fruktas för någon egenskap som han eller hon felaktigt utpekats för att ha. Exempel är att personer med psykisk sjukdom utpekats som farliga.

Diskriminering innebär att orättvist och orättfärdigt bli förvägrad sina rättigheter, t ex pga stigmatisering.

Denna rapport syftar till att visa hur personer med ADHD kan uppleva sin medverkan och sin delaktighet i behandling och vård. Med tanke på det nära förhållande och det beroende som de har till såväl anhöriga som vård- och skolpersonal omfattar avsnittet också dessa gruppers perspektiv på sin egen medverkan i vården. När ett barn har ADHD är det inte ett isolerat problem för endast barnet, utan familjen påverkas liksom släkt och vänner och lärare och stödpersoner.

Personer med ADHD kan ha en svag autonomi och en egen medverkan och delaktighet kan vara svår att synliggöra. Effekter av neuropsykologiska funktionsnedsättningar (t ex förmågan att förstå vad andra tänker och känner samt förmågan att se sammanhang och att planera) föreligger i varierande grad. Ibland finns också intellektuella svårigheter att ta hänsyn till. Enligt behandlingsrekommendationer från Läkemedelsverket ska läkemedelsbehandling av ADHD ses som en del i ett behandlingsprogram, då stödåtgärder har visat sig vara otillräckliga.

Frågor

Följande övergripande frågor har varit:

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

Målgrupper

Den här rapporten riktar sig till ansvariga inom skol- och elevhälsan, barnhälsovården, barn- och ungdomspsykiatri, primärvården, barn- och vuxenhabiliteringen, vuxenpsykiatri, socialtjänsten samt kriminalvården. Den riktar sig även till andra myndigheter med ansvar för barns, ungdomars och vuxnas psykiska och somatiska hälsa.

Sammanfattning och slutsatser kan utgöra underlag för beslutsfattare på olika nivåer och kommer även att rikta sig till politiker inom sjukvårdsområdet.

Referenser

1. Gulland A. Welcome to the century of the patient. *BMJ* 2011;342:d2057.
2. Salzburg statement on shared decision making. *BMJ* 2011;342:d1745.
3. Flanagan EH, Davidson L, Strauss JS. Issues for DSM-V: incorporating patients' subjective experiences. *Am J Psychiatry* 2007;164:391-2.
4. Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med* 2000;51:1087-110.
5. Swedberg K. Personcentrerad vård - klinikkens comeback. *Läkartidningen* 2010;107:320-21.
6. Balint E. The possibilities of patient-centered medicine. *J R Coll Gen Pract* 1969;17:269-76.
7. McWhinney I. *A textbook of family medicine*: Oxford University Press, USA; 1997.
8. Hermerén G. *Kunskapens pris (The cost of knowledge)*. Stockholm: HSR 1986; 22. Kapitelnyrubrik

2. Metodbeskrivning

Litteratursökning

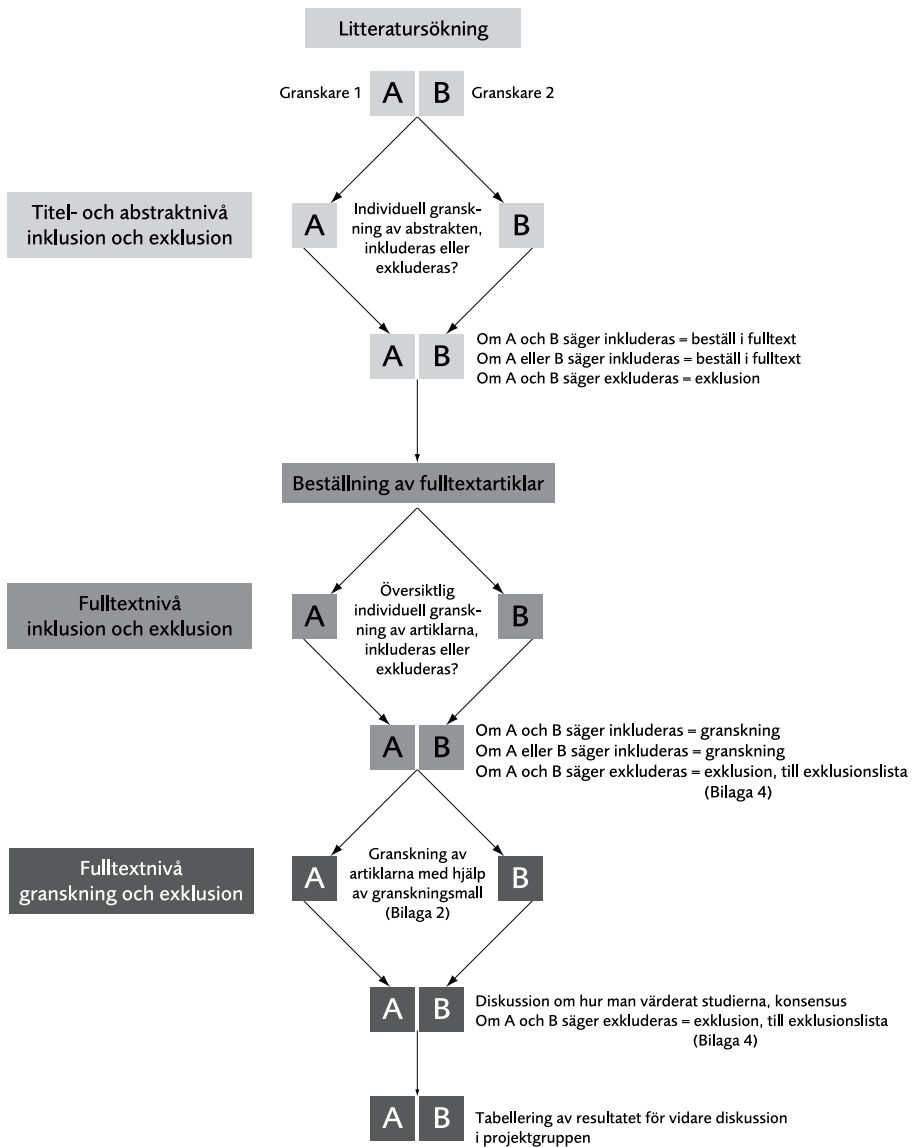
Litteratursökning utfördes i databaserna PubMed, CINAHL och PsycInfo, och sökstrategierna konstruerades utifrån frågeställningarna. Sökningen gjordes i samarbete med SBU:s informationsspecialister och sökningarna inkluderade perioden 1995 till april 2011 (Bilaga 1, www.sbu.se/217).

Granskningsprocessen

De vetenskapliga artiklarnas sammanfattningar lästes och granskades av två bedömare, oberoende av varandra. Målet var att identifiera studier som var relevanta för frågeställningarna. Resultaten från de oberoende granskarna jämfördes och artiklar som identifierades som ”möjligen relevanta” av en eller båda granskarna beställdes i fulltext. Båda bedömarna granskade artiklarna i fulltext, oberoende av varandra, för att inkludera de som befanns relevanta. Anledningarna för exklusion noterades. Tidigare fastställda inklusions- och exklusionskriterier tillämpades för att en studie skulle inkluderas till tredje fasen av litteraturgranskningen. De studier som någon av granskarna bedömde uppfylla, eller möjligen uppfylla, inklusionskriterierna togs med till den slutliga granskningen (Figur 2.1).

Granskningen omfattade värdering av studiernas relevans för projektets frågeställningar och metodologiska kvalitet – studiedesign, intern validitet (rimligt skydd mot systematiska fel), analys av resultat, statistisk styrka och generaliserbarhet. För att tillförsäkra enhetlig, transparent och reproducerbar bedömning med begränsade subjektiva inslag användes granskningsmallar, specifika för olika studiedesign och frågeställningar. En granskningsmall användes för randomiserade kontrollerade studier (RCT), en annan för kohort- eller observationsstudier med kontrollgrupp. För samtliga granskningsmallar, se Bilaga 2, på www.sbu.se/217. Efter

bedömning gavs varje enskild studie ett mått på metodologisk kvalitet (hög, medelhög eller låg). Vid skiljaktig uppfattning om kvaliteten hos en studie bedömdes artikeln av hela projektgruppen. I de fall granskningen gällde en studie där någon av medlemmarna i projektgruppen är författare eller har annan form av bindning till studiens innehåll, granskades och värderades studien av en annan medlem av projektgruppen. Slutligen sammanställdes viktiga fakta från de inkluderade studierna i tabellform.



Figur 2.1 Flödesschema för litteratursökning och granskningsprocess.

Bedömning av det vetenskapliga underlaget

Studiekvalitet avser den vetenskapliga kvaliteten hos en enskild studie och dess förmåga att besvara en viss frågeställning på ett tillförlitligt sätt.

Evidensstyrkan är en bedömning av hur starkt det sammanlagda vetenskapliga underlaget är när det gäller att besvara en viss frågeställning på ett tillförlitligt sätt. SBU tillämpar det internationellt utarbetade evidensgraderingssystemet GRADE [9]. För varje effektmått utgår man i den sammanlagda bedömningen från studiernas design. Därefter kan evidensstyrkan påverkas av förekomsten av försvagande eller förstärkande faktorer som t ex studiekvalitet, relevans, samstämmighet, överförbarhet, effektstorlek, precision i data eller risk för publikationsbias.

Evidensstyrkan graderas i fyra nivåer

Starkt vetenskapligt underlag (⊕⊕⊕⊕). Bygger på studier med hög kvalitet utan försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Måttligt starkt vetenskapligt underlag (⊕⊕⊕○). Bygger på studier med hög kvalitet med förekomst av enstaka försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Begränsat vetenskapligt underlag (⊕⊕○○). Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet med försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Otillräckligt vetenskapligt underlag (⊕○○○). När vetenskapligt underlag saknas (en studie av medelhög kvalitet, studier av låg kvalitet eller inga studier), tillgängliga studier har låg kvalitet eller när studier av likartad kvalitet visar motsäggande resultat, anges det vetenskapliga underlaget som otillräckligt.

Ju starkare evidens, desto mindre sannolikt är det att redovisade resultat kommer att påverkas av nya forskningsrön inom en överblickbar framtid.

Faktaruta 2.1 Kategorisering av evidensstyrka enligt GRADE.

Evidensstyrka	Studiedesign	Sänk gradering om	Höj gradering om
Stark ⊕⊕⊕⊕	RCT (randomiserad kontrollerad studie) Diagnostik- studie	Brister i studiekvalitet: (maximalt -2) Bristande överens- stämmelse mellan studierna: (maximalt -2)	Stora effekter och inga sannolika confounders: (maximalt +2) Tydligt dos- respons- samband: (maximalt +1)
Måttligt stark ⊕⊕⊕○		Brister i överför- barhet/relevans: (maximalt -2)	Confounders borde leda till bättre behand- lingsresultat i kontrollgruppen: (maximalt +1)
Begränsad ⊕⊕○○	Observations- studie	Bristande precision: (maximalt -2)	
Otill- räcklig ⊕○○○		Hög sannolik- het för publika- tionsbias: (maximalt -2)	

Slutligen sammanvägs alla faktorer i en rimlighetsbedömning.

Kvalitativ studiedesign

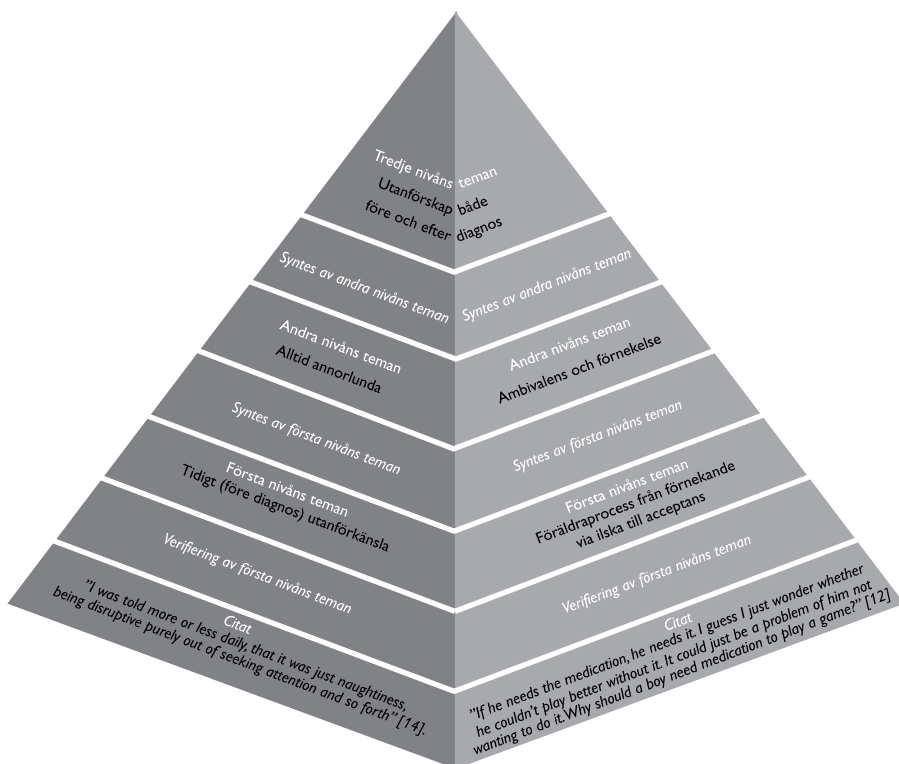
Efter granskningsprocessen grupperades studierna enligt metod- eller forskningsdesign. Resultat i form av teman, koder, kategorier och subkategorier från de inkluderade studierna verifierades genom sina citat och beaktades sedan under utvecklandet av första nivåns teman.

Besläktade *första nivåns teman* reducerades sedan till *andra nivåns teman*.

Besläktade *andra nivåns teman* syntetiserades slutligen till övergripande *tredje nivåns teman*. En samlad bedömning av det vetenskapliga underlaget gjordes och slutsatser formulerades.

Evidensstyrkan i slutsatserna bedömdes enligt följande:

- Det finns vetenskapligt stöd. Slutsatser kan dras eftersom identifierade studier har tillräcklig kvalitet och relevans.
- Det vetenskapliga stödet är otillräckligt. Inga slutsatser kan dras eftersom identifierade studier saknar tillräcklig kvalitet och relevans.



Figur 2.2 Exempel på hur de olika temanivåerna utvecklades.

Verifiering av Första nivåns tema: *Tidig (före diagnos) utanförkänsla*.
Första nivåns teman syntetiserades sedan till Andra nivåns tema: *Alltid annorlunda*. Slutligen syntetiserades *Alltid annorlunda* tillsammans med de övriga Andra nivåns teman till det övergripande Tredje nivåns tema: *Utanförskap både före och efter diagnos*.

Kvalitetsbedömning vid kvalitativa studier

Följande kriterier avgjorde vilken vetenskaplig kvalitet en studie bedömdes ha.

Faktaruta 2.2 Kriterier för bedömning av vetenskaplig kvalitet [2].

Hög kvalitet	Medelhög kvalitet	Låg kvalitet
<ul style="list-style-type: none">• Klart beskrivet sammanhang (kontext)• Väldefinierad frågeställning• Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod• Dokumenterad metodisk medvetenhet• Systematisk, stringent presentation av data• Tolkningars förankring i data påvisad• Diskussion om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet• Kontextualisering av resultat i tidigare forskning• Implikationer för relevant praktik välformulerade	<ul style="list-style-type: none">• Sammanhanget inte beskrivet tydligt• Frågeställning inte beskriven tydligt• Några otydligheter i beskrivningen av urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod• Några otydligheter i den dokumenterade metodiska medvetenheten• Otydligheter i presentationen av data• Några otydligheter om tolkningars förankring i data• Några otydligheter om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet• Otydlig kontextualisering av resultat i tidigare forskning• Implikationer för relevant praktik är otydligt beskrivna	<ul style="list-style-type: none">• Oklart beskrivet sammanhang (kontext)• Vagt definierad frågeställning• Otydligt beskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod• Dåligt dokumenterad metodisk medvetenhet• Osystematisk och mindre stringent dataredovisning• Otydlig förankring av tolkningarna i data• Diskussion om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet är bristfällig eller saknas• Kontextualisering av resultat i tidigare forskning saknas eller är outvecklad• Implikationer för relevant praktik saknas eller är otydliga

Fynd vid kvalitativa studier kan inte generaliseras som vid kvantitativa studier. Det är inga fakta eller bevis som presenteras som är sanningar för den grupp som studerats. Fynden är istället beskrivningar och tolkningar. Resultaten måste sättas i relation till sin rimlighet och hur tydligt och logiskt de har presenterats. De måste förstås av andra och uppfattas som trovärdiga. Begreppet överförbarhet används i kvalitativa sammanhang och är jämförbart med generaliserbarhet. I den kvantitativa studien är det forskaren som går i god för en möjlig generaliserbarhet. I den kvalitativa studien är det läsaren som själv måste avgöra om resultaten ska kunna överföras till andra sammanhang. Överförbarheten har alltid begränsningar. Därför är urvalsstrategin en viktig förutsättning för att läsaren själv kan bestämma var gränserna går [10].

Tabell 2.1 Tabell över Tredje nivåns teman.

Ämnesområde 1: Patientens perspektiv

Ämnesområde 1 saknar Andra och Tredje nivåns teman

Ämnesområde 2: Relationen mellan patient, anhöriga och personal

Tredje nivåns tema	Andra nivåns teman	Första nivåns teman	Referenser	
Tvivel hos föräldrapar på behandlingseffekter och samarbetsmöjligheter med vård- och skolpersonal	Föräldrakval beträffande medicinering och annan behandling	Tvivel på behandlingseffekter hos föräldrar	[3–5]	
		Föräldrars relation till pojkar mer konfliktfylld	[3]	
		Föräldrar villrådiga, beroende av vårdgivare	[5]	
	Olika syn på orsaker och behandling hos föräldrarna	Mödrar och fäder har olika uppfattningar om orsakerna	[6]	
	Missnöje med påtryckningar och bemötande		Föräldrars ogillande om vården	[4]
			Föräldrar villrådiga, beroende av vårdgivare	[5]
			Föräldrar känner sig pressade av skolan	[3]
			Bakom gemensamma beslut (föräldrar/läkare) finns oenigheter	[7]

Tabellen fortsätter på nästa sida

Tabell 2.1 fortsättning**Ämnesområde 3: Allas perspektiv på patientens situation; stigma/diskriminering**

Tredje nivåns teman	Andra nivåns teman	Första nivåns teman	Referenser
Utanförskap både före och efter diagnos	Alltid annorlunda	Debut tidigt i skolan	[4]
		Tidig (före diagnos) utanförkänsla	[8]
		Föräldrahot: barnen blir avskilda, utfrusna, inte betrodda	[9]
	Ambivalens och förnekelse	Föräldraprocess från förnekande via ilska till acceptans	[6]
		Mödrar ambivalenta inför medicinering. Fäderna ser mediciner som potentiering av maskulina drag	[5,6,9]

Ämnesområde 4: Anhörigas och vårdgivares perspektiv på sig själva

Tredje nivåns teman	Andra nivåns teman	Första nivåns teman	Referenser
Varierande stöd till personal och bekymrade föräldrar	Engagemang, svårigheter och varierande stöd	Både engagemang och svårigheter i arbetet med barnen	[4]
	Ihållande bekymmer hos föräldrarna	Långvariga bekymmer och ambivalens hos föräldrarna	[3,5]

Referenser

1. Guyatt GH, Oxman AD, Vist GE, Kunz R, Falck-Ytter Y, Alonso-Coello P, Schunemann HJ. GRADE: an emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ* 2008;336:924-6.
2. SBU. Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården. En handbok. www.sbu.se/sv/Evidensbaserad-varld/Utvardering-av-metoder-i-halso-och-sjukvarden--En-handbok/.
3. Brinkman WB, Sherman SN, Zmitrovich AR, Visscher MO, Crosby LE, Phelan KJ, Donovan EF. Parental angst making and revisiting decisions about treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics* 2009;124:580-89.
4. Dennis T, Davis M, Johnson U, Brooks H, Humbi A. Attention deficit hyperactivity disorder: parents' and professionals' perceptions. *Community Pract* 2008;81:24-8.
5. 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.
6. Singh I. Will the "real boy" please behave: dosing dilemmas for parents of boys with ADHD. *Am J Bioeth* 2005;5:34-47.
7. 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.
8. 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.
9. 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.

3. Systematisk litteraturoversikt

Slutsatser

- ▶ Skolan och vården måste arbeta för ökad delaktighet och bättre stöd från omgivningen. Vilka åtgärder som krävs är inte vetenskapligt undersökt. Idag upplever dock både anhöriga till barn med ADHD och vuxna med ADHD utanförskap och bristfälligt socialt stöd. Föräldrar* till barn med ADHD känner sig beroende av vårdpersonal, samtidigt som de kan känna tvivel kring insatserna och frustration över dåligt bemötande och bristande delaktighet.
- ▶ Både föräldrar* och skolpersonal upplever att de är okunniga om ADHD, något som skulle kunna påverka deras inställning till och upplevelse av delaktighet. Att ge läkemedel till barn som har diagnosen medför känslor av både lättnad och tvivel hos föräldrarna*. Vuxna med ADHD och föräldrar* till barn med ADHD uttrycker att enbart medicinering inte är tillräckligt även om medicinerna har effekt.
- ▶ Det behövs bättre vetenskaplig kunskap om hur barn och vuxna med ADHD upplever vården och sina möjligheter att vara delaktiga.

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 är de delaktiga i beslut och avgöranden,

* I huvudsak mödrar har studerats

vilka möjligheter har man att påverka sin egen vårds utformning och genomförande?

När vi i denna rapport skriver om föräldrar till barn med ADHD bygger resultaten på studier där flertalet av studiedeltagarna varit mödrar. För att särskilja mot de fynd som enbart gäller mödrar har vi valt att skriva föräldrar (i huvudsak mödrar) där resultaten gäller för både mödrar och fäder men mödrarna varit i majoritet.

Evidensgraderade resultat

I avsnittet om patientens delaktighet är nästan alla studier utförda med kvalitativ metodik. Evidensstyrkan bedöms då på annat sätt (Kapitel 2).

- Det vetenskapliga stödet är otillräckligt (studier saknas) för att bedöma hur barn och vuxna med ADHD uppfattar sin samlade vård och sina möjligheter till delaktighet i utredning och behandling.
- Det finns vetenskapligt stöd för att föräldrar* till barn med ADHD och vuxna med ADHD upplever att läkemedelsbehandling har positiv effekt, men att det inte löser alla problem.
- Det finns vetenskapligt stöd för att föräldrar* till barn med ADHD upplever återkommande stress och beslutsvånda över läkemedelsbehandling.
- Det finns vetenskapligt stöd för att föräldrar* till barn med ADHD känner sig beroende av vårdpersonal, vilkas insatser de kan ogilla eller ta avstånd från.
- Det finns vetenskapligt stöd för att föräldrar* till barn med ADHD och vuxna med ADHD upplever att de uppfattas som annorlunda samt blir utpekade och diskriminerade.
- Det finns vetenskapligt stöd för att föräldrar* till barn med ADHD samt skolpersonal upplever sig sakna kunskap om ADHD. Det finns

också vetenskapligt stöd för att föräldrar* känner sig frustrerade över brister i bemötande, behandling, delaktighet och familjens livssituation.

Tabellerna 2.1–2.7 beskriver de olika temanivåerna och studieunderlaget.

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

Tabell 3.1 Andra nivåns tema: Föräldrakval beträffande medicinering och annan behandling.

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

* I huvudsak mödrar har studerats

Tabell 3.2 Andra nivåns tema: Olika syn på orsaker och behandling hos föräldrarna.

Andra nivåns tema: Olika syn på orsaker och behandling hos föräldrarna [4]	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 bio- medicinska förklaringen till ADHD, medan fäder menade att "pojkar är pojkar" och var mer angelägna om positiva idrottsprestationer än om bra studieresultat

Tabell 3.3 Andra nivåns tema: Missnöje med påtryckningar och bemötande.

Andra nivåns tema: Missnöje med påtryck- ningar och bemötande [1–3,5]	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
Första nivåns teman Föräldrars ogillande om vården Föräldrar känner sig pressade av skolan Bakom gemensamma beslut (föräldrar/läkare) finns oenigheter	USA, Storbritannien, Australien 4 medelhög kvalitet 4 (250)	Föräldrar upplever påtryckningar från skolan om att medicinera oroliga barn, och påtryckningar från samhället att inte "droga" sitt barn. Många föräldrar märker att pojkarna blir lugnare av medicineringen, men de vill gärna sänka doserna under lov och helger för att minska risken för beroende och potentiellt framtida missbruk. Föräldrarna önskade en annan effektiv behandling än läkemedel De upplever sig vara de enda som på sikt kommer stödja sina barn

Tredje nivåns tema: Utanförskap både före och efter diagnos

Tabell 3.4 Andra nivåns tema: Alltid annorlunda.

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

Tabell 3.5 Andra nivåns tema: Ambivalens och förnekelse.

Andra nivåns tema Ambivalens och förnekelse [3,4,6]	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
Första nivåns teman Föräldrprocess från förnekande via ilska till acceptans Mödrar ambivalenta inför medicinering. Fäderna tycker att medicinerna stärker maskulina drag hos sönerna	USA, Australien 3 medelhög kvalitet 3 (89)	Föräldrarna förnekade först diagnosen och sökte alternativa behandlingar. Efterhand blev de arga, fick samvetskval och blev nedstämda men accepterade slutligen sin situation Fäderna menade att läkeme- delsbehandling var positivt eftersom de maskulina dragen förstärktes i idrottssam- manhang

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

Tabell 3.6 Andra nivåns tema: Engagemang, svårigheter och varierande stöd.

Andra nivåns tema Engagemang, svårigheter och varierande stöd [2]	Länder Studiekvalitet Antal studier (antal informanter)	Beskrivning
Första nivåns teman Både engagemang och svårigheter i arbetet med barnen med varierande stöd från vård och skola	Storbritannien 1 av medelhög kvalitet 1 (75)	Det är svårt att fatta beslut om medicinering för sina barn Engagemang från skol- och vårdpersonal skiftar Sjuksköterskor ansåg sig fylla en viktig roll, medan allmänläkare drog sig undan Lärare ansåg sig okunniga och upplevde organisatoriska hinder i skolan

Tabell 3.7 Andra nivåns tema: Ihållande bekymmer hos föräldrarna.

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

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.
- Interventioner** Inga avgränsningar gjordes vad gällde interventioner. All form av behandling togs med (psykosocial behandling, läkemedelsbehandling med mera). Även familjaspekter ingick.
- Språk** Enbart artiklar författade på engelska, tyska eller skandinaviska språk.
- Tid** Endast studier publicerade efter år 1995.
- 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.

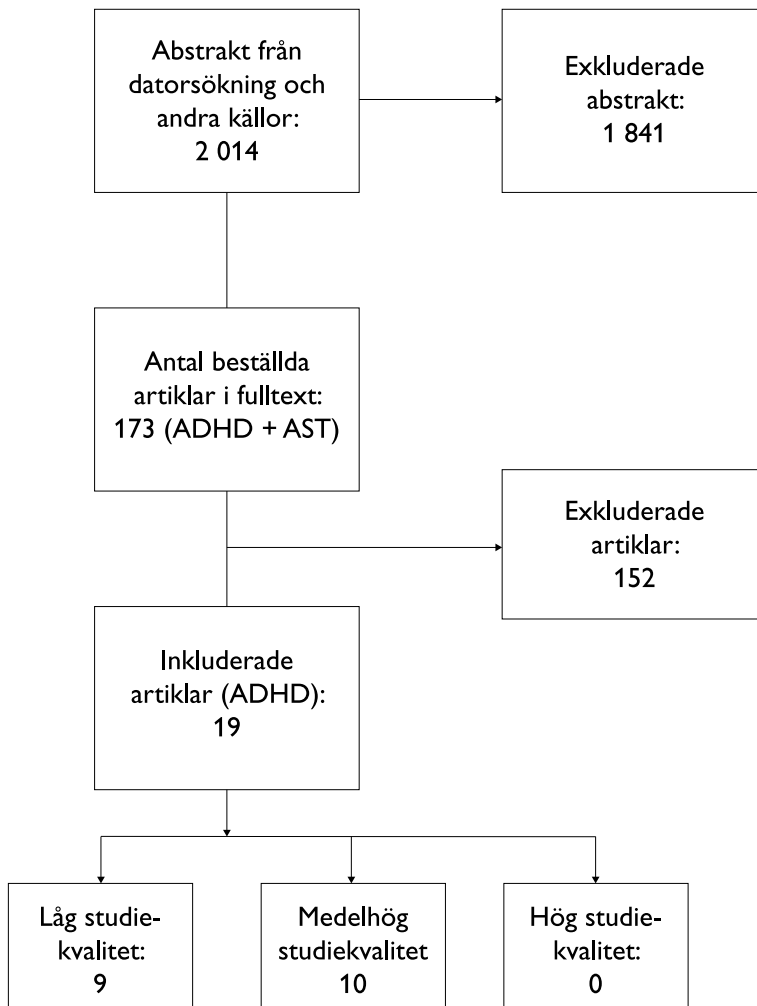
Resultat av litteratursökningen och urval av studier

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. Nio studier bedömdes ha låg kvalitet och tabellerades inte (se under rubrik ”Studier med låg kvalitet”). Av de 7 tabellerade studierna har 6 använt grounded theory som kvalitativ ansats [1–6] och 1 fenomenologisk metod [7].



Figur 3.1 Flödesschema över litteratursökning ADHD/autismspektrumtillstånd (AST)¹.

¹ Antalet beställda abstrakt inkluderar både ADHD/autismspektrumtillstånd och schizofreni. Antalet beställda fulltextartiklar inkluderar enbart ADHD/autismspektrumtillstånd i detta sökträd.

Tabell 3.8 Första, andra och tredje nivåns teman som ett resultat av analysen.

Referens	Första nivåns teman
[2]	Tvivel på behandlingseffekter hos föräldrar
[1]	Föräldrars relation till pojkar mer konfliktfylld
[3]	Föräldrar villrådiga, beroende av vårdgivare
[4]	Mödrar och fäder har olika uppfattningar om orsakerna
[2]	Föräldrars ogillande om vården
[3]	Föräldrar villrådiga, beroende av vårdgivare
[1]	Föräldrar känner sig pressade av skolan
[5]	Bakom gemensamma beslut (föräldrar/läkare) finns oenigheter
[2]	Debut tidigt i skolan
[7]	Tidigt (före diagnos) utanförkänsla
[6]	Föräldrahot: barnen blir avskilda, utfrusna, inte betrodda
[3]	Föräldrprocess från förnekande via ilska till acceptans
[4]	Mödrar ambivalenta inför medicinering. Fäderna tycker att medicinerna stärker maskulina drag hos sönerna
[6]	Föräldrahot: barnen blir avskilda, utfrusna, inte betrodda
[2]	Både engagemang och svårigheter i arbetet med barnen med varierande stöd från vård och skola
[1,3]	Långvariga bekymmer och ambivalens hos föräldrar

Andra nivåns teman	Tredje nivåns teman
Föräldrakval beträffande medicinering och annan behandling	→
Olika syn på orsaker och behandling hos föräldrarna	→
Missnöje med påtryckningar och bemötande	↗
Alltid annorlunda	→
Ambivalens och förnekelse	↗
Engagemang, svårigheter och varierande stöd	→
Ihållande bekymmer hos föräldrarna	↗
	Tvivel hos föräldrapar på behandlingseffekter och samarbetsmöjligheter med vård- och skolpersonal
	Utanförskap både före och efter diagnos
	Varierande stöd till personal och bekymrade föräldrar

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

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. **Allas perspektiv på patientens situation; stigma/diskriminering.** 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].

Ämnesområde 1: Patientens perspektiv

- Det vetenskapliga stödet är otillräckligt för att bedöma hur barn och vuxna med ADHD uppfattar sin samlade vård och sina möjligheter till delaktighet i utredning och behandling. Studier saknas.

Tabell 3.9 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 en känsla av att vara annorlunda. Diagnosen framkallade känslomässig lättnad, förvirring och oreda, ilska, sorg och ångslan innan den accepterades	[7]
Etikettering oundviklig Medicineffekten avtar med tiden	Studiedeltagarna beskrev möjlig stigmatisering av diagnosen. Medicinering 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 representerade båda könen och olika åldrar. Tiden från diagnos varierade mellan en månad och sex år. Av de åtta intervjuade personerna var sex sammanboende, fyra hade barn och minst ett av barnen hade diagnosen ADHD. Tre deltagare hade anställning medan resten var arbetslösa; sju medicinerade med stimulantia. 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 först en känsla av lättnad, därefter förvirring och ilska över att inte ha fått diagnosen tidigare. Situationen präglades ofta av oro inför framtiden innan diagnosen accepterades. Alla hade erfarenhet av att känna sig utpekade av andra personer. Själva undrade de vad de gjort för fel. Alla problem försvann inte bara för att man fått en diagnos och en medicin. Så snart medicineringen minskades återkom problemen.

Nedanstående redovisning inkluderar citat som är typiska för smärtsam förändring.

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 ångslan 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

Studiedeltagarna 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].

Ämnesområde 2: Relationen mellan patient, anhöriga och personal

- Det finns vetenskapligt stöd för att föräldrar* till barn med ADHD och vuxna med ADHD upplever att läkemedelbehandling har positiv effekt, men att sådan behandling inte löser alla problem.
- Det finns vetenskapligt stöd för att föräldrar* till barn med ADHD upplever återkommande stress och beslutsvånda över läkemedelsbehandling.
- Det finns vetenskapligt stöd för att föräldrar* till barn med ADHD känner sig beroende av vårdpersonal, vilkas insatser de kan ogilla eller ta avstånd från.

* I huvudsak mödrar har studerats.

Tabell 3.10 Första nivåns tema: Relationen mellan patient, anhöriga och personal.

Första nivåns teman	Beskrivningar	Studier
Tvivel på behandlings-effekter 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 idrott än av utbildning	[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]
Föräldrars ogillande om vården	Fokusgrupper och intervjuer med föräldrar och vårdpersonal där föräldrarna pekade på osammanhängande möten med sjukvården, krisorienterade system och omhändertagande enligt <i>trial and error</i> . 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 samt till medicinering som förstahandsval. Föräldrarnas acceptans är i grunden beroende av vilket stöd de får av vårdpersonalen. Ju mindre stöd desto mer kritiska blir de	[3]
Föräldrar känner sig pressade av skolan	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 3.11 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 vårdpersonal (framför allt barnläkare), intervjuades enskilt eller i fokusgrupper. Barnen var övervägande pojkar i 10–15 års ålder. Samtliga studier använde sig av grounded theory.

Det fanns delade meningar bland föräldrar och vårdpersonal om orsaken till ADHD- om skälen var sociala eller biologiska. Föräldrarna ansåg inte att effekten av behandlingen var ihållande. Föräldrarna såg en allmän brist på förståelse vad gällde möjligheter till stöd. Professionen underströk behovet av multidisciplinära insatser.

Mödrarna accepterade den biomedicinska förklaringen och menade att beteendet var en del av sonens personlighet. Skillnaden mellan beteendet och hans eget jag hade djup moralisk betydelse och rättfärdigade medicineringen för att frigöra pojkens inre. Alla mödrar framhöll att Ritalin öppnade för en bättre social funktion, samtidigt som de kom i konflikt med sig själva när det gällde medicinering under helger och ferier.

Några fäder hade andra förklaringar såsom ”pojkar är pojkar” och var mer angelägna om idrottsprestationer än om 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. De hade ständiga kval beträffande medicineringen.

Mödrar i etniska minoritetsgrupper var mer benägna att prata om de bekymmer som de upplevde med läkemedelsbehandling och föredrog annan behandling, t ex i hem och skola. I studierna beskrevs stor inverkan på familjelivet vad gällde stress, relationer och ekonomi. Många föräldrar insåg att de kommer att bli de enda som har ett livslångt intresse för barnets välfärd.

Föräldrarna beskrev att de hade konflikter när det gällde läxor och att följa instruktioner från skolan. Skolan kunde också ringa till arbetet för att trycka på, eller tjata om 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. Utbildningsinsatser behövs.

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 söner. De kände också ständig oro inför 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

I två studier intervjuades föräldrar; den ena gruppen var föräldrar till pojkar som medicinerat mellan 3 och 12 månader, och den andra gruppen var föräldrar som hade stratifierats och randomiserats ur ett ADHD-register. Båda grupperna kom från USA.

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

“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 vårdpersonal där föräldrarna pekade på osammanhängande möten med sjukvården, krisorienterat 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].

Föräldrarna var tveksamma till samhällets antingen-eller-inställning till ADHD och medicinering som förstahandsval. Föräldrarnas acceptans var i grunden beroende av vilket stöd de fått av professionen: ju mindre stöd desto mer kritiska blev 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].

Föräldrarna kunde uppleva tryck från skolan att starta medicinering.

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

Föräldrarna såg gemensamt beslutsfattande (shared decision-making) som ett sätt att öka partnerskapet, medan barnläkare uppfattade 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].

Ämnesområde 3: Allas perspektiv på patientens situation – stigma/diskriminering

Tredje nivåns tema: Utanförskap både före och efter diagnos

- Det finns vetenskapligt stöd för att föräldrar* till barn med ADHD och vuxna med ADHD upplever att de uppfattas som annorlunda, utpekade och diskriminerade.

* I huvudsak mödrar har studerats.

Tabell 5.12 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 sig utpekade av andra. Alla rapporterade en medvetenhet av stigma	[7]
Föräldrprocess från förnekande via ilska till acceptans	Föräldrarna förnekade först diagnosen och sökte alternativa behandlingar. Efterhand blev de arga, fick samvetskval och blev nedstämda men accepterade slutligen sin situation	[3]
Mödrar ambivalenta inför medicinering. Fäderna tycker att medicinerna stärker maskulina drag hos sönerna	Mödrarna underströk möjligheten att förbättras med medicinering, men var kluvna beträffande medicinering under helger och annan ledighet. Fäderna menade att behandling med Ritalin förstärkte pojkarnas maskulinitet	[4]
Föräldrahot: barnen blir avskilda, utfrusna, inte betrodda	Föräldrarna kände rädsla för etikettering, social isolering och utstötning. De uppfattade en nedlåtande attityd från omgivningen, negativa media samt ett misstroende från sjukvården	[6]

Tabell 5.13. 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 vårdpersonal (framför allt barnläkare) samt personer som fått diagnosen som vuxna intervju-

ades enskilt eller i fokusgrupper. Barnen var övervägande pojkar i åldern 10–15 år. De intervjuade representerade olika åldrar och kom från olika länder, i huvudsak från följande grupper: föräldrar ur etniska minoriteter, patienter som fått diagnosen i vuxen ålder, en socioekonomiskt heterogen föräldragrupp; föräldrar till pojkar som medicinerat mellan tre och tolv månader samt en afroamerikansk låginkomstgrupp av föräldrar. Funktionsnedsättningen vid ADHD ansågs ha både biologiska och sociala orsaker, och de senare blev tydliga vid skolstarten.

När diagnosen var klar och medicineringen påbörjad kunde patienterna förstå och beskriva sina tidigare svårigheter och hur de bemötts av andra – med skällsord och oförståelse. De berättade inte öppet om sin diagnos för vem som helst för att undvika att bli utpekade.

Föräldrarna kämpade med frågan om vad som var rätt för deras barn efter att barnet fått sin diagnos. Oförståelsen från anhöriga och lärare m fl var ibland så kompakt att den bidrog till känslan av stigmatisering hos både barn och familj. Man beskrev inte bara bristande kunskaper utan också bristande vilja att rätta till detta.

Utan medicinering var pojkarna uppenbart avvikande i både skol- och idrottssammanhang, och föräldrarna befارade att detta kunde leda till stigmatisering. Samtidigt var föräldrarna bekymrade över att pojkarna också skulle kunna bli utpekade, bara av det faktum att de medicinerade.

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 attityder från andra. Alla rapporterade en medvetenhet av stigmat 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, blev nedstämda och kände samvetsksval, för att till slut acceptera situationen.

“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 barnen förbättrades med medicinering, men var kluvna beträffande medicinering under helger och annan ledighet. Fäderna menade att behandling med Ritalin förstärkte 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 kände rädsla för etikettering, social isolering och utstötning. De kände en negativ attityd från omgivningen och medierna samt 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].

Ämnesområde 4: Anhörigas och vårdgivares syn på sig själva

- Det finns vetenskapligt stöd för att föräldrar* till barn med ADHD samt skolpersonal upplever sig sakna kunskap om ADHD. Det finns också vetenskapligt stöd för att föräldrar* känner sig frustrerade över brister i bemötande, behandling, delaktighet och i familjens situation.

Tabell 3.14 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. Föräldrarna beskrev en påverkan på familjelivet	[2]
Långvariga bekymmer och ambivalens hos föräldrar	Föräldrarna sörjde och undrade om de fattade rätt beslut för sina barn. De önskade utbilda andra	[3]
	Föräldrarna kämpade med fördelar och nackdelar med medicinering och led av kontinuerlig tveksamhet och osäkerhet	[1]

* I huvudsak mödrar har studerats.

Tabell 3.15 Temanivåer: Anhörigas och vårdgivares syn på sig själva.

Tredje nivåns tema	Andra nivåns teman
Varierande stöd till personal och bekymrade föräldrar	Engagemang, svårigheter och varierande stöd [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 Storbritannien [2] och en från USA [1].

De intervjuade är föräldrar till barn med ADHD. De representerar olika åldrar och kommer från olika länder. Gruppen föräldrar bestod av tre undergrupper: en grupp etniska minoriteter, en socioekonomiskt heterogen föräldragrupp och en grupp som stratifierats och randomiserats ur ett ADHD-register.

Engagemanget för personer med ADHD är olika starkt. Allmänläkare drog sig undan och lärare ansåg sig okunniga medan sjuksköterskor såg sig som en viktig resurs. Föräldrarna upplevde skuldkänslor, hade relationsproblem och familjekonflikter samt oroade sig för att bli klandrade av personal.

Det var inte lätt för föräldrarna att fatta beslut om att medicinera sina barn. Det ledde till såväl konflikter som kompromisser. De upplevde okunskap och oförståelse hos både sig själva och omgivningen.

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

Varierande stöd från vård och skolpersonal

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].

Ihållande bekymmer hos föräldrarna

Föräldrarna sörjde och undrade om de fattade rätt beslut för sina barn. De önskade utbilda andra och kämpade med för- och nackdelar med medicinering. De 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 jämfördes av föräldrar till 53 barn med ADHD med föräldrar till 48 barn utan ADHD. Barnen var mellan åtta och tolv år gamla [8]. Deltagarna skulle ha ett IQ över 80, ett T-score ≥ 70 på en DSM-skala av Conners och ADHD-diagnosen skulle vara ställd av läkare eller psykolog. 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 gällde föräldrars upplevda förmåga att hjälpa sina barn med ADHD (föräldrar till barn med ADHD upplevde att de hade sämre förmåga och möjlighet att hjälpa sina barn än föräldrar till barn utan ADHD).

“I believe it is my responsibility to stay on top of things at my child’s school”.

Uppmaningar, anmodan (eng invitations)

"My child asks me to help explain something about his/her homework".

"My child's teacher contacts me".

Tid och energi

"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".

Fädernas passiva deltagande och deras akademiska påtryckningar

"I punish my child when helshe does poorly at school".

"I support my child in the things helshe does at school" [8].

I en annan kanadensisk studie rekryterades 109 mödrar till pojkar mellan fem och tolv år gamla 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. Frågor ställdes om acceptabilitet och effektivitet av de olika behandlingarna och mödrarna fick jämföra de beskrivna fallen med sina egna erfarenheter. De hade omfattande erfarenhet av såväl beteendeterapi som läkemedelsbehandling med stimulantia. Mödrarna angav att beteendeterapi var mer acceptabelt än läkemedelsbehandling oavsett svårighetsgraden av de beskrivna exemplen, men ansåg att läkemedelsbehandling varit mer effektiv för deras söner. Ökad information om ADHD tycktes inte påverka attityderna eller följsamheten till läkemedelsbehandling. Attityder och erfarenheter gjorde att mödrarna hamnade i ett dilemma om pojkarna skulle medicineras eller inte. Vid tidpunkten för studien hade 74 procent av pojkarna pågående läkemedelsbehandling. Hälften av dem som inte behandlades med läkemedel vid tillfället hade behandlats tidigare.

I en studie från Australien skickades en enkät ut till alla föräldrar i en region med barn i tio till tolvårsåldern (n=11 184) [10]. Det blev ett gensvar på 65 procent: 278 barn hade enligt föräldrarna fått diagnosen ADHD av barnläkare, barnpsykiater eller psykolog. Föräldrarna fick

svara anonymt om hur de upplevde diagnostisering, behandling, det allmänna omhändertagandet och sin egen tillfredsställelse enligt en femgradig Likert-skala.

Vid diagnostiseringen uppgav 90 procent av föräldrarna att både de och barnen har blivit intervjuade, medan information från skolan endast inhämtats i 66 procent av fallen. Endast 66 procent av föräldrarna kom ihåg att frågeformulär eller bedömningsskalor hade använts. Över 80 procent hade provat läkemedelsbehandling och 66 procent av barnen genomgick behandling för tillfället. Över 80 procent av föräldrarna till barn som fick konventionell behandling (beteendeterapi, sjukgymnastik, arbetsterapi, familjeterapi och privatundervisning samt stöd av speciallärare, talpedagog och elevassistent) ansåg att det akademiska stödet var till stor hjälp. Beteendeterapi hade getts till 42 procent av barnen. 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 behandlingen hade haft god effekt, särskilt kiropraktik. Sammanlagt var 55 procent av föräldrarna nöjda med omhändertagandet; 73 procent om barnen fått läkemedelsbehandling och 36 procent om de inte behandlats med läkemedel ($p < 0,01$) eller följts upp minst var sjätte månad (66 procent jämfört med 34 procent, $p < 0,01$). Föräldrarna uttryckte missnöje om läkaren endast varit intresserad av läkemedelsbehandling, om vårdpersonalen inte hade verkat förstå barnets problem eller om de verkat ointresserade. Utbildningsstöd eller beteendestöd ansågs verkningslöst av 16 procent och ytterligare 9,5 procent menade att skolpersonalen inte gett tillräckligt stöd och saknat förståelse för ADHD.

Dessa tre kvantitativa studier använde olika mätinstrument. De kan inte sammanställas eller jämföras. Vi har därför inte kunnat syntetisera resultaten.

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 % med ADHD, 62 % pojkar, barnens genomsnittsalder var 12,5 år) och deras anhöriga i anslutning till ett mottagningsbesök [11]. De intervjuades om vilka problem som var de mest besvärande. De flesta svarade medicinering och skolprestationer. Vid återbesök var 78 procent av föräldrarna och läkarna oeniga om vad som var patientens ”mest besvärande beteende”. Föräldrarna framhävde ofta aggression och trotsbeteende. Psykiatrikerna angav brister eller symtom som inte var under kontroll, medan föräldrarna oftare lyfte fram styrkor och svagheter hos personligheten. Det låga deltagandet i studien var dock ett problem.

I en tysk oblindad studie gavs atomoxetin till 262 barn med ADHD (6–11 år, 81 % pojkar) under en 24-veckorsperiod [12]. I studien förbättrades livskvaliteten med tiden, mätt med Global Impression of Perceived Difficulties (GIPD) som är en ovaliderad psykometrisk skala. Patienterna skattade dock förbättringen klart lägre än både psykiatriker och föräldrar.

I en amerikansk studie fick 27 barn med ADHD (7–16 år, 63 % pojkar) och deras föräldrar (n=26) besvara en enkät vid ett mottagningsbesök [13]. Enkäten beskrev 18 möjliga behandlingsmål och respondenterna fick markera målpuppfyllelsen på en VAS-skala (visuell analog 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 ville först och främst bli bättre i skolan medan föräldrarna önskade att deras barn skulle få en bättre självkänsla.

Totalt 100 fäder och mödrar (87 % mödrar) till barn med ADHD i Taiwan ombads besvara frågor om upplevd stress och attityd till att behandla sina barn med läkemedel [14]. 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.

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 [15]. Svarsfrekvensen var endast 30 procent, vilket uteslöt fortsatt analys.

Fem barn med ADHD (10–14 år) fick i en amerikansk studie pröva metylfenidat i ett dubbelblint förfarande samt svara på hur de uppfattade medicineringen [16]. De fick välja att byta medicin vid sex tillfällen. Av 30 möjliga byten valde patienterna metylfenidat 18 gånger och placebo 6 gånger.

I en studie från Australien intervjuades 11 mödrar till barn med ADHD (7–18 år gamla, 11 pojkar, 1 flicka) [17]. De hade valts ut via snöbollsmetoden och intervjuades om sina attityder till och erfarenheter av läkemedelsbehandling med centralstimulantia. Mödrarna kände sig ambivalenta och förvirrade samt påverkades av massmedias, närståendes och vänners syn på ADHD och läkemedelsbehandling. De mödrar som beslutat sig för läkemedelsbehandling var i allmänhet nöjda med behandlingseffekten. Några fäder ingick också i denna studie.

I en norsk studie fick fem mödrar till sex barn med ADHD (3 pojkar, 3 flickor) beskriva sina erfarenheter av kiropraktisk och interaktiv metronomisk behandling [18]. Slutsatsen blev att hälsovården i Norge inte tillräckligt beaktat den biopsykosociala modellen och effekterna av behandlingen.

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

Diskussion

Underlaget för detta kapitel utgörs i huvudsak av studier med kvalitativ analysmetod. Våra frågor har 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 studiemiljö har vägts in.

I detta kapitel studier beskrivs i stort sett bara pojkars och mödrars situation – sällan flickors eller faders. Flickor får inte diagnosen ADHD lika ofta som pojkar, och fäder förekommer inte i dessa studier. Studier om utredningar och behandlingar kommer företrädesvis från USA eller Storbritannien och det är därför svårt att direkt överföra resultaten till svenska förhållanden. Det är dessutom oftast barnläkare som beskrivs i artiklarna och sällan barnpsykiatriker, vilka är de som har huvudansvaret för omhändertagandet av dessa tillstånd i Sverige.

Det saknas studier som beskriver barnens egna upplevelser av att ha och behandlas för ADHD. Vuxna personer beskriver ofta en utanförkänsla redan från tidig barndom. De minns att de upplevt negativa omdömen från andra och att de känt sig 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 varit annorlunda med deras barn. Att behöva ta ställning till långsiktig läkemedelsbehandling orsakade stor tveksamhet hos föräldrarna. De upplevde att behandlingen hade positiv effekt men ville inte riskera att göra sina barn läkemedelsberoende.

Föräldrarna i studierna beskrev vård- och skolpersonalens relativa okun-
nighet om ADHD och ibland ointresse för att ge stöd. Det fanns ett
missnöje med diagnostik, information och allmänt omhändertagande.
Föräldrarna upplevde att vården såg läkemedelsbehandling som den uni-
versella lösningen och att skol- och vårdpersonal, såväl som befolkningen
i allmänhet, har ett stort utbildningsbehov när det gäller ADHD. Läkare
och lärare ansåg att de behövde förstärka sina kunskaper och resurser för
att bättre kunna stödja och hjälpa barn med ADHD. Sjuksköterskorna
ansåg sig vara en viktig resurs.

Table 3.16 Studies analysed with qualitative methods.

Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants
Dennis 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	7 focus groups with 46 out of 87 contacted parents (96 % mothers) to children with ADHD (6–14 years) 2 from London boroughs (1 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

Results	Summary	Study quality Comments and special aspects
<p>6 main themes: parents' views</p> <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>2 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. Teachers reported difficulties working with ADHD, due to their own knowledge gaps and organisational barriers</p>	<p>Parents' and professionals' views differed in their explanatory models to ADHD causes and management.</p> <p>Professionals more often see ADHD as a medical condition while parents more often see ADHD in association with socio-environmental and biological causes</p> <p>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</p>	<p>Moderate</p> <p>Small sample restricted from 2 London boroughs. Gender of children not presented</p> <p>Receiving a diagnosis was seen as positive by the majority of parents as it removed the notion of blame and label of "bad parents"</p> <p>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 2 current treatments (stimulants and behavioural therapy) were not seen as having long-lasting effects and parents also highlighted reservations about medication-only treatment</p>

The table continues on the next page

Table 3.16 continued

Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants
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 males, 4 females 21–50 years old) with ADHD, diagnosed 1 to 72 months earlier 7 of 8 participants were on stimulant medication

Results	Summary	Study quality Comments and special aspects
<p>3 main themes emerged:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Review of the past – feeling different from others • The emotional impact of the diagnosis • Consideration of the future <p>A 6-stage model of psychological acceptance of an ADHD diagnosis evolved with:</p> <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 	<p>The model indicates an important role for psychological treatment, which should begin at the point of diagnosis</p> <p>Cognitive behavioural techniques will help clients diagnosed with ADHD in adulthood to cope with the adjustment process</p> <p>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</p> <p>4 phases of reactions:</p> <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 	<p>Moderate</p> <p>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</p> <p>No ethic discussion or approval</p>

The table continues on the next page

Table 3.16 continued

Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants
Taylor et al 2006 [3] Australia	Semi-structured interviews (25 by telephone and 8 face- to-face), 45–60 minutes 6 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, primary aged students to 22 parents of whom 11 parents had teenage boys

Results	Summary	Study quality Comments and special aspects
<p>"Doing right by my child" parents through 3 stages:</p> <p>Stage 1 Patients grieving over the loss of their child's "normal" status and passing through 7 sub- stages:</p> <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>Stage 2 Parental cynicism of society's dichotomous attitude towards ADHD and the use of medication as the preferred treatment opinion</p> <p>Stage 3 "Doing the right thing by my child" – adopting proactive parenting practices passing 2 sub-stages:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Assuming responsibility for the proactive titration of their child's medication; 2. Educating others 	<p>The ease of traverse through each of the first 6 sub-stages is largely dependent on the level of support the parents receive. The majority eventually reaches a guarded acceptance of their child's diagnosis and confronts 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, it 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>	<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 2 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>

The table continues on the next page

Table 3.16 continued

Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants
Singh et al 2005 [4] USA	<p>The grounded theory method was used to collect and analyse the data. Open-ended interviews using pictures chosen by participants from a standardised set of popular magazines and the question was: How do you think and feel about methylphenidate (or other stimulants) treatment?</p> <p>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>

Results	Summary	Study quality Comments and special aspects
<p>Mothers reports: <i>Success vs freedom</i></p>	<p>Parents' therapeutic decisions and actions are embedded in valued cultural ideals about masculinity, self-actualisation and success and in moral conceptions of authenticity and personal freedom</p>	<p>Moderate</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Locating the self • Authenticity • Real boys and male success stories • Weekend dosing dilemmas 	<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>Mothers accepted the biomedical explanation of ADHD. Mothers posed ADHD behaviour as part of how their son was. 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</p>
<p>Fathers reports: <i>An alternative view of male authenticity</i></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>All mothers emphasised a success-oriented path when talking about Ritalin intervention for their sons. With Ritalin the door is open to success</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>All mothers faced a dilemma over whether or not to give their sons medication on weekends and holidays</p>

The table continues on the next page

Table 3.16 continued

Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants
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. The children were stratified into 4 groups by age. Thematic saturation was achieved by the conclusion of the 12th focus group when 52 parents (82 % mothers), had participated</p>

Results	Summary	Study quality Comments and special aspects
<p>A total of 501 unique supporting comment corroborated 8 major and 33 minor themes presented as 3 domains:</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 on-going process. Development of strategies to support families is warranted</p>	<p>Moderate</p> <p>Mainly caucasian or african american mothers. The majority had tried medication for their children</p> <p>Difficult to separate parent views. Interpretation was made from many perspectives</p>
<p>Domain 1 Context of decision-making-parent stressors</p> <p>Theme 1 Parent self-doubt and blame regarding child's struggles</p> <p>Theme 2: Daily struggles parenting child with ADHD</p> <p>Theme 3: School pressure</p> <p>Theme 4: Conflict between parents about diagnosis and/or treatment of ADHD</p> <p>Theme 5: Parent emotional burden of decision-making</p>		
<p>Domain 2 Factors that influence the decision to initiate medication</p> <p>Theme 6a: Factors that support initiation of medication</p> <p>Theme 6b: Factors that delay initiation of medication</p>		
<p>Domain 3 Continued doubt and uncertainty</p> <p>Theme 7: Medication decisions revisited</p> <p>Theme 8: Trials stopping medicine</p>		

The table continues on the next page

Table 3.16 continued

Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants
dosReis, et al 2010 [6] USA	<p>To determine the ways in which parents to a child with ADHD may have encountered stigmatising 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. 3 coders used line-to-line coding to identify stigmatizing situations. The process continued until 100% agreement in definitions</p>	<p>The sample was drawn from an urban area with a large proportion low income, African American residents</p> <p>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 or grandmother 10%, biological father 8%, or step-parent 6%</p> <p>Stimulant use was noted within a month for 83%</p>

Results	Summary	Study quality Comments and special aspects
<p>7 thematic constructs:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Concerns about 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>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>
<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<0.01)</p>		

The table continues on the next page

Table 3.16 continued

Author Year Reference Country	Material method Analysis method	Informants
Fiks et al 2011 [5] USA	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 Purposeful sampling. Open-ended questions Iterative coding process, regular reviewing coding and resolving any discrepancies through consensus Modified grounded theory approach	60 parents of 8–12 year old children, and 30 paediatricians 80% of the children were privately insured

DSM-IV = diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM); IRB = Institutional review board, and independent ethics committee or ethical review board; ODD = oppositional defiant disorder; ODDRS = Oppositional Defiant Disorder Rating Scale

Results	Summary	Study quality Comments and special aspects
<p>3 primary themes were identified:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Parents and clinicians conceptualise SDM differently • Parents view SDM as equal partnership • Clinicians view SDM as a way to get parents to comply with clinicians' recommended treatment • Parents' and clinicians' perceptions regarding barriers to treatment implementation limit consideration of evidence-based options • Barriers identified by parents • Barriers identified by clinicians • 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 realise 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 3.17. Studies analysed with quantitative methods.

Author Year Ref no Country	Study design	Number Gender	Patient characteristics
Rogers 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)	A total of 101 parents, 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' Teather 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 in- volvement variables <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 childrens' academic lives • Fathers' active participation** • Fathers' academic pressures**

Assessments	Results	Study quality Comments
<p>Parent Involvement, Project-Parent Questionnaire (PIP-PQ), measurements for parents' involvement PIP-PQ, Family-School Questionnaire (FSQ). Analysed with ANCOVA</p> <p>Analyses of children's oppositional behaviours (CPRS, Oppositional scale) and parents ADHD symptoms (CAARS). Childrens' grade levels analysed as a variable</p>	<p>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</p> <p>Group differences were robust when controlled for parents' education level, and parental ADHD and child ODD symptoms</p> <p>Fathers of children with ADHD reported being more disengaged from their children's learning and used more coercive and punitive interaction</p> <p>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</p> <p>Parents with own ADHD-diagnosis had less time and energy for involvement in children's education</p>	<p>Moderate</p> <p>Small numbers of fathers who completed the questionnaires. The parents to children with ADHD had significantly lower education levels than the comparison parents</p> <p>Sample size was small. Well-defined ADHD-group and non-ADHD group. Parents self-reported involvement beliefs and involvement behaviours</p> <p>Important information about the unique difficulties facing families of children with ADHD</p> <p>The presence of ADHD alone had a strong relationship with parent's self-reported involvement in their children's learning</p> <p>The role of school psychologists in helping to reduce the school-related barriers facing parents of children with ADHD is discussed</p>

The table continues on the next page

Table 3.17 continued

Author Year Ref no Country	Study design	Number Gender	Patient characteristics
Johnston 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

Assessments	Results	Study quality Comments
ADHD beliefs scale was used together with a rating of Child oppositional behaviour Scale (ODDRS)	Mothers rated behavioural parent training as more acceptable than stimulant medication, and the co-morbidity of ADHD and ODD did not influence these ratings	Moderate Well-defined ADHD group of boys, although only 5 DSM-IV criteria for ADHD were needed for participating
Case descriptions of boys with ADHD and boys with ADHD plus ODD were given to the mothers, recruited by notices in newspapers	Mothers did not see the 2 treatments as differing in their beneficial effects in the case vignettes	Only mothers and sons were studied
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 medication as more effective than training with their own children. Mothers of children with ADHD, viewed behavioural treatments as more acceptable than medication	Implications for understanding the difficulties faced by parents of children with ADHD in treatment decision-making are presented
	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	

The table continues on the next page

Table 3.17 continued

Author Year Ref no Country	Study design	Number Gender	Patient characteristics
Concannon, 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	7 226 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 incorrect, final group 278 parental questionnaires

* ≤ 0.05 , ** $p \leq 0.01$

ANCOVA=Analysis of covariance; CAARS = Conners' adult ADHD rating scales; CPRS = Conners parent Rating Scale-Revised; CTRS = Conners teacher Rating Scale-revised; DSM-IV= Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM); FSQ = family-school questionnaire; ODD = oppositional defiant disorder; ODDRS = oppositional defiant disorder

Assessments	Results	Study quality Comments
<p>Parent satisfaction was rated on a 5-point scale</p> <p>Adherence to recommended diagnostic guidelines was assessed and inadequate</p> <p>Behavioural intervention was underutilised. Non-conventional therapies were widely used and considered helpful in one-third</p> <p>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</p>	<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 3 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 	<p>Moderate</p> <p>Retrospective study and thus subjected to parental recall. This study is solely the parent's view</p> <p>Conventional non-drug intervention = behavioural counselling, private tutoring, specialist teacher for academic support, speech therapy, occupational therapy, family therapy, specialist teacher for behavioural support, physiotherapy</p> <p>Non-conventional interventions = elimination diet, fatty acid supplement, vitamins, behavioural optometry, herbal medicine, allergy testing, chiropractic, sound therapy, osteopathy, acupuncture</p> <p>Information about gender is missing although it is stated to be collected</p>

rating scale ; PIP-PQ = Parent involvement project-parent questionnaire; WISC-IV = Wechsler intelligence scale for children- Fourth Edition; WASI= Wechsler abbreviated scale of intelligence

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: 580-89.
2. Dennis T, Davis M, Johnson U, Brooks H, Humbl 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, Minaryk 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. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 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;11:182-92.
 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.

4. Kunskapsluckor

Det saknas vetenskapligt underlag för hur personer med ADHD upplever sin samlade vård. Detta gäller för barn, vuxna och äldre. Det saknas även vetenskapligt underlag av hur barn med ADHD upplever utredning och behandling.

Studier om genusaspekter hos personer med ADHD saknas i stor utsträckning. Det gäller framför allt studier som beskriver flickors och fäderns upplevelser och åsikter. En orsak till bristen på fäder i studierna är att de valt att inte delta, medan avsaknaden av flickor beror på att få flickor utreds. Det behövs också svenska studier.

Det saknas vetenskapligt underlag för att bedöma delaktighetens effekter på behandlingen samt för att visa vad som kan främja medverkan och delaktighet för personer med ADHD och deras närstående.

5. Ord- och förkortningslista

Bortfall	Personer som bjudits in till eller deltagit i en undersökning men som av olika skäl inte fullföljt studien
Confounder	Förväxlingsfaktor
Copingstrategi	Copingstrategier är olika sätt att gripa sig an en uppgift eller ta itu med en svårighet, ett beroende osv
DSM-IV (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)	Internationellt välanvänt psykiatriskt diagnossystem framtaget av American Psychiatric Association (APA) med stor spridning också i Sverige. Systemet är kriteriebaserat och syftar bl a till att öka samstämmighet och precision vid diagnos av psykiska tillstånd
Evidens	Något som bedöms tyda på att ett visst förhållande gäller. I termen evidensbaserad sjukvård betyder evidens systematisk observation som uppfyller vetenskapligt tillförlitliga kriterier på ett sådant sätt att de anses utgöra ”bästa tillgängliga bevis”. Evidens finns ofta allmänt tillgängligt som publicerade forskningsresultat, eventuellt också i texter (systematiska översikter, metaanalyser) som enligt vetenskapliga regler sammanfattar och kommenterar alla tillgängliga publikationer med sådana resultat
Evidensstyrka	Styrkan i en slutsats. En bedömning av hur starkt det vetenskapliga underlaget är för att besvara en viss fråga på ett tillförlitligt sätt

Exklusion	Omständigheter som förhindrar att en person föreslås delta i en undersökning. Kriterier ska vara angivna i undersökningens protokoll. Exempel: Personen har, förutom den sjukdom som ska studeras, också en annan sjukdom som kan väntas störa bedömningen. Termen används även i systematiska översikter och avser då omständigheter som gör att resultaten från en viss studie inte kan tas med i sammanställningen
Fenomenologisk	Fenomenologi är en allmän beteckning på olika teorier om hur vi och olika djur uppfattar och upplever sig själva och sin omvärld och hur olika föreställningar och uppfattningar uppkommer och förhåller sig till varandra och till sådant som de används för att beteckna och syfta på
Hermeneutisk cirkel/spiral	En metod för texttolkning. Den hermeneutiska cirkeln innebär pendling mellan helhet och del, mellan det man tolkar och den kontext som tolkas
Inklusionskriterier	Betingelser som ska föreligga för att en person ska kunna föreslås delta i en undersökning, eller för att en studie ska kunna ingå i en systematisk litteraturöversikt
Intervention	Åtgärd eller insats som prövas, ofta sjukdomsbehandling (läkemedel, operation m m), psykologisk behandling eller sjukdomsförebyggande åtgärd
KASAM	Känsla av sammanhang. Begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet
Kontrollgrupp	Den deltagargrupp i en behandlingsstudie som får överksam behandling, s k placebo, eller sedvanlig behandling. Resultaten jämförs med dem för en grupp som får en annan behandling, t ex ett nytt läkemedel

Kvalitativ undersökning	Studier som inte i första hand besvarar frågor genom siffermässiga resultat utan tolkar händelser och utvecklar begreppsmässiga strukturer. Det vanligaste arbetssättet är omfattande intervjuer
Livskvalitet	En persons syn på sitt livsvärde, enligt systematiska intervjuer med något av flera etablerade instrument. Skattning av livskvalitet är ett effektmått i många behandlingsstudier
Narrativ	Berättande, framför allt om texter som framställer händelserna i ett verkligt eller påhittat förlopp i tidsordning
Neuropsykiatri	Den del av psykiatrin som betonar sambandet mellan hjärnans biologiska funktioner och psykiska störningar eller funktionshinder
Placebo	En behandling som avses vara biologiskt överksam och som används för jämförelse av effekter och biverkningar med dito hos aktiv behandling. Den vanligaste formen av placebo är överksamma läkemedelsberedningar (t ex "blindtablett"), men placeboåtgärder kan ibland användas vid prövning av kirurgi, sjukgymnastik m m
Population	Grupp av personer som har något gemensamt, t ex förövare av sexualbrott mot barn. En behandlingsstudie utförs i regel på ett urval ur en population. En sådan urvalsgrupp kan också kallas en (studie)population
Publikationsbias	Snedvridning av publicerade resultat av studier orsakas av att undersökare, ibland också tidskriftsredaktörer, föredrar att publicera undersökningar som givit positivt resultat, t ex visat att en behandling har effekt. Studier som inte visat någon effekt blir till stor del okända, och bilden av behandlingens värde blir omotiverat gynnsam

Randomiserad kontrollstudie (RCT)	Studie som jämför två eller flera behandlingsalternativ och som tillämpar slumpmässig fördelning av deltagarna mellan grupperna
Randomisering	Slumpmässig fördelning av deltagarna mellan grupperna i en undersökning. Randomiseringens syfte är att eliminera inflytandet av störfaktorer vid bedömning av om funna samband verkligen är orsakssamband
Selektionsbias	Urvalsbias, resultatstörning som orsakas av att icke tillåtna urval gjorts då deltagare fördelats mellan grupperna i en studie. Den undersökare som svarar för intagningen av deltagare fördelar vissa av dessa till den grupp som han/hon tror vara mest gynnsam för vederbörande. Exempel: i en behandlingsstudie vid högt blodtryck kan undersökaren placera dem med särskilt höga blodtryck i den grupp som får den behandling han/hon tror vara mest effektiv. Förutsättningen är att han/hon känner till fördelningssekvensen genom att undersökningen inte är blindad eller att han/hon vid en studie som planerats som blindad lyckats skaffa sig kännedom om randomiseringskoden. Selektionsbias medför att de grupper vars behandlingsresultat ska jämföras inte är jämförbara
Shared decision-making	Ett övergripande förhållningssätt där patienten har rätt till delaktighet i sin egen. Behandlaren ska visa respekt för detta och genom sitt handlande göra patienten delaktig i beslut och genomförande av sin egen vård
SOC	Sence of Coherence Scale. En skala som används för att mäta känsla av sammanhang (KASAM), för att förklara varför vissa människor blir sjuka under stress och andra inte

Socioekonomisk grupp	Individer som på grund av vissa sociala och ekonomiska förhållanden (t ex yrke, utbildning eller inkomst) sammanförs i en kategori
Specificitet	Egenskap hos diagnosmetod: andelen friska som metoden identifierar korrekt (genom att utfalla negativt, dvs ge normalt resultat)
Statistisk styrka (power)	Sannolikheten för att en undersökning med viss statistisk säkerhet ska kunna påvisa en skillnad mellan två eller flera grupper, när en sådan skillnad verkligen existerar
Stigmatisering	Stigmatisering innebär att bli föremål för nedvärderande och nedsättande attityder. En stigmatiserad person föraktas eller fruktas för någon egenskap som han/hon felaktigt utpekats att ha. Exempel är att personer med psykisk sjukdom utpekats som farliga
Studie	Allmän benämning på vetenskaplig undersökning. Termerna studie och undersökning används oftast synonymt. Olika typer av studier eller undersökningar har dessutom speciella benämningar
Studiekvalitet	Den vetenskapliga kvaliteten hos en enskild studie. Uttrycker trovärdighet eller studiens förmåga att besvara en viss fråga på ett tillförlitligt sätt
Systematisk översikt	En översikt som avser en tydligt formulerad fråga och som använder systematiska och explicita metoder för att identifiera, välja ut och kritiskt bedöma relevanta studier samt för att samla in och analysera uppgifter från dessa. Statistiska metoder (metaanalys) används ibland för att analysera och sammanfatta resultaten av de inkluderade studierna

Taktil beröring	Rörande ytkänsl, kännbar genom beröring
Tematisk analys	En kvalitativ analysmetod för att identifiera och analysera mönster av data. Man söker efter återkommande teman i materialet, även om de uttrycks på olika sätt
Triangulering	Triangulering innebär att man låter olika forskare analysera data, ibland utifrån skilda teoretiska perspektiv. Data kan också samlas in på flera olika sätt – till exempel genom både enkäter och intervjuer. Urvalet i studier med kvalitativ metod behöver inte vara representativt
Validitet	Tillförlitligheten hos en metod, t ex en diagnostisk procedur. I vidare mening: egenskaper hos en undersökning. Intern validitet avser tillförlitligheten hos en undersöknings resultat, medan extern validitet gäller i vilken grad undersökningens resultat har bredare giltighet, t ex kan förmodas gälla alla personer med en viss sjukdom

6. Projektgruppen, externa granskare, bindningar och jäv

Projektgruppen

Elisabeth Gustafsson (projektadministratör)

SBU, Stockholm

Svenny Kopp (t o m juli 2011)

Barnpsykiater, Barnneuropsykiatri, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Lennart Lundin

Leg psykolog, specialist i klinisk psykologi, Psykiatri Psykos, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Rurik Löfmark

Docent, Institutionen för lärande, informatik, management och etik (LIME), Karolinska Institutet, Stockholm

Bengt Mattsson (ordförande)

Professor emeritus, Enheten för allmänmedicin, Göteborgs universitet

Sofia Tranæus (biträdande projektledare)

Docent, SBU, Stockholm

Sophie Werkö (projektledare)

Ekonomie doktor, SBU, Stockholm

Externa granskare

Gunilla Thernlund

Överläkare, dr med vet, Barn- och ungdomspsykiatriska kliniken,
Skånes universitetssjukhus, Lund

Susanna Danielsson

Överläkare, med dr, Habiliteringscentrum,
Länssjukhuset Ryhov, Jönköping

Anne-Charlotte Abrahamsson

Patientsakkunnig, ADHD/autism

Referensgrupp

Vi har under hela projektets gång använt en referensgrupp bestående av företrädare från patientorganisationer inom vår diagnosgrupp för att stämna av och få synpunkter på vårt arbete. Referensgruppen har bestått av två representanter från följande patient- och anhörigorganisationer:

Autism och Aspergerförbundet

Balans

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH)

Riksförbundet Attention

Riksförbundet för Social och Mental Hälsa (RSMH)

Schizofreniförbundet

Svenska OCD-förbundet Ananke

Dessutom har en representant från SBU:s lekmanråd ingått i gruppen.

Bindningar och jäv

SBU kräver att alla som deltar i projektgrupper lämnar skriftliga deklara- tioner avseende potentiella bindningar eller jäv. Sådana intressekonflikter kan föreligga om en medlem i gruppen får ekonomisk ersättning från en part med intressen i vad gruppen kommit fram till. Gruppens ord- förande och SBU tar därefter ställning till om det finns några omständig- heter som skulle försvåra en objektiv värdering av kunskapsunderlaget och ger vid behov förslag till åtgärder.

Sakkunniga och granskare har i enlighet med SBU:s krav inlämnat en deklara- tion rörande bindningar och jäv. Dessa dokument finns tillgäng- liga på SBU:s kansli. SBU har bedömt att jäv inte föreligger.

Rapporter publicerade av SBU

Gula rapporter (2008–2013)

-
- ADHD – diagnostik och behandling, vårdens organisation och patientens delaktighet (2013), nr 217
-
- Arbetsmiljöns betydelse för sömnstörningar (2013), nr 216
-
- Autismspektrumtillstånd – diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet (2013), nr 215
-
- Skattning av njurfunktion (2013), nr 214
-
- Schizofreni – läkemedelsbehandling, patientens delaktighet och vårdens organisation (2012), nr 213
-
- Metoder för diagnostik och uppföljning av förstämningssyndrom (2012), nr 212
-
- Implementeringsstöd för psykiatrisk evidens (2012), nr 211
-
- Arbetets betydelse för uppkomst av besvär och sjukdomar – nacken och övre rörelseapparaten (2012), nr 210
-
- Godartad prostataförstoring med avflödes hinder (2011), nr 209
-
- Medicinska och psykologiska metoder för att förebygga sexuella övergrepp mot barn (2011), nr 207
-
- Blödande magsår (2011), nr 206
-
- Tandförluster (2010), nr 204
-
- Rotfyllning (2010), nr 203
-
- Program för att förebygga psykisk ohälsa hos barn (2010), nr 202
-
- Mat vid diabetes (2010), nr 201
-
- Antibiotikaprofylax vid kirurgiska ingrepp (2010), nr 200
-
- Behandling av sömnbesvär hos vuxna (2010), nr 199
-
- Rehabilitering vid långvarig smärta (2010), nr 198
-
- Triage och flödesprocesser på akutmottagningen (2010), nr 197
-
- Intensiv glukossänkande behandling vid diabetes (2009), nr 196
-
- Patientutbildning vid diabetes (2009), nr 195
-
- Egna mätningar av blodglukos vid diabetes utan insulinbehandling (2009), nr 194
-
- Äldres läkemedelsanvändning – hur kan den förbättras? (2009), nr 193
-
- Transkraniell magnetstimulering (Uppdatering av Kapitel 8 i SBU-rapport 166/2 från 2004) (2007), nr 192. *Publiceras endast i elektronisk version på www.sbu.se*
-
- Vacciner till barn – skyddseffekt och biverkningar (2009), nr 191
-
- Öppenvinkelglaukom (grön starr) – diagnostik, uppföljning och behandling (2008), nr 190
-
- Rörbehandling vid inflammation i mellanörat (2008), nr 189
-

Vita rapporter (2003–2013)

Volym och resultat (2011), nr 205

Behandling med vitamin D och kalcium (2006), nr 178

Volym och kvalitet (2005), nr 179

ADHD hos flickor (2005), nr 174

Evidensbaserad äldrevård (2003), nr 163

SBU Alert-rapporter (2008–2013)

Internetförmiddad psykologisk behandling vid ångest- och förstämningssyndrom, nr 2013-02

Transient elastografi vid misstänkt leverfibros och levercirros, nr 2013-1

Blodprov för tidig diagnostik av Alzheimers sjukdom, nr 2012-1

Vakuumassisterad sårbehandling, nr 2011-9

Perifert inlagd central venkateter (PICC), nr 2011-8

Analys av foster-DNA i kvinnans blod: icke-invasiv fosterdiagnostik för blodgrupps- eller könsbestämning, nr 2011-7

Molekylärdiagnostiska test för män med ökad sannolikhet för prostatacancer, nr 2011-6

Datorassisterad granskning inom mammografiscreening (CAD), nr 2011-5

Dabigatran för att förebygga stroke vid förmaksflimmer, nr 2011-4

Datortomografi för misstänkt kranskärlssjukdom, nr 2011-03

Perkutan vertebroplastik och ballongkyfoplastik vid ryggsmärta pga kotkompression som orsakats av osteoporos, nr 2011-02

Lasermedierad värmebehandling av levermetastaser, nr 2011-01

Kateterburen ablationsbehandling vid förmaksflimmer, nr 2010-06

Urinprov vid diagnostik av klamydia hos kvinnor, nr 2010-05

Hemblodtrycksmätning, nr 2010-04

Tidig och riktad ultraljudsundersökning efter fysiskt trauma, nr 2010-03

Silverförband vid behandling av kroniska sår, nr 2010-02

Cilostazol vid behandling av fönstertittarsjuka (claudicatio intermittens), nr 2010-01

Datorstödd träning för barn med ADHD, nr 2009-05

Dopaminerga medel vid restless legs syndrome, nr 2009-04

Laser vid avlägsnande av karies, nr 2009-03

Leukocytaferes vid inflammatorisk tarmsjukdom, främst ulcerös kolit, nr 2009-02

Kylbehandling av nyfödda barn som drabbats av allvarlig syrebrist under förlossningen, nr 2009-01

Mätning av kväveoxid i utandningsluft vid astma, nr 2008-05

Screening för bukaortaaneurysm, nr 2008-04

Ranibizumab för behandling av åldersförändringar i näthinnans gula fläck,
nr 2008-03

EEG-baserad anestesidjupsmonitorering, nr 2008-02

Allmän barnvaccination mot HPV 16 och 18 i syfte att förebygga
livmoderhalscancer, nr 2008-01

Rapporter på engelska (2007–2013)

Treatment of Hemophilia A and B and von Willebrand Disease (2011), no 208E

Medical and Psychological Methods for Preventing Sexual Offences Against
Children (2011), no 207E

Dementia (2008), three volumes, no 172E

Obstructive Sleep Apnoea Syndrome (2007), no 184E
