

Lunds universitet
Socialhögskolan
SOA 203
Vårtermin 2002

Barn med ADHD och hur föräldrarna upplever det stöd som finns för barnet och familjen

Författare: Oktavía Guðmundsdóttir
Handledare: Gunilla Lindén

Abstract in English

The aim of this paper was to investigate how parents of children with ADHD (*Attention Deficit Hyperactivity Disorder*) or ADD (*Attention Deficit Disorder*) experience the treatment and support that the child and its family gets from society.

Some of the questions I concentrated on are:

- How do parents experience the support they get from different institutions, such as schools, child psychiatrists and social healthcare services?
- What do parents experience as positive/negative in the support the family gets?
- What type of treatment/support do they think functions in a positive way for their children?
- What is common and what different between girls and boys who have ADHD/ADD?

The study is qualitative and was based on interviews with parents of ten children who have ADHD/ADD. The theory I used for my study is Meads theory of interaction. I come to the conclusion that early diagnosis and medical treatment, and an informed social response to the special needs of these children are central to the development of an ADHD-/ADD-child. These needs include a small class with specially trained teachers, assistance for the parents from specialists, and for others who interact with the child to be informed about ADHD/ADD.

Förord

Jag vill särskilt tacka alla de föräldrar som ställde upp för intervjuer. Stort tack till Peik Gustavsson, läkare vid Universitetssjukhuset, MAS, för intervju och hjälp med kontakter med föräldrar. Tack även till Eva Lund, Riksförbundet *Attention*, som också hjälpte mig med kontakter med föräldrar.

Tack så mycket till min handledare Gunilla Lindén och min son Davíð Kristinsson för genomläsning, uppmuntring och konstruktiv kritik. Tack till min familj och min väninna, Sigrún Magnúsdóttir, för många goda råd.

Innehållsförteckning

1 Inledning	4
1.1 Bakgrund	4
1.2 Förförståelse	5
1.3 Problemformulering	5
1.4 Syfte	6
1.5 Frågeställningar	6
2 Teori.....	7
2.1 Meads interaktionism.....	7
2.2 Interaktionsteorin tillämpad på ADHD	9
2.3 ADHD och ADD.....	10
2.3.1 Vad är ADHD?	10
2.3.2 Vad är ADD?	11
2.3.3 Diagnos av ADHD och ADD.....	11
2.3.4 Tidigare psykosocial forskning om ADHD/ADD.....	12
2.4 Arv och miljö	14
3 Metod.....	16
3.1 Metodval.....	16
3.2 Forskningseffekten	16
3.3 Avgränsningar.....	17
3.4 Urval.....	17
3.5 Beskrivning av intervjusituationen och respondenterna	18
3.6 Bearbetning och analys av insamlat material.....	19
3.7 Etiska överväganden.....	19
3.8 Egna reflektioner.....	19
4 Resultat.....	20
4.1.1 Barnets diagnos.....	20
4.1.2 Analys	22
4.2.1 Stöd/behandling för barnet	24
4.2.2 Analys	26
4.3.1 Hur föräldrarna upplever stödet/behandlingen och kommunikationen	27
4.3.2 Analys	29
4.4.1 Likheter respektive olikheter mellan flickor och pojkar med ADHD/ADD.....	30
4.4.2 Analys	31
5 Reflektioner utifrån resultaten.....	33
5.1 Resultaten i korthet.....	33
5.2 Synpunkter på medicinsk behandling	34
5.3 Slutdiskussion	35
Litteraturlista	36
Bilaga - Intervjuguide	38

1 Inledning

1.1 Bakgrund

Jag har valt att skriva min magisteruppsats om barn med ADHD och hur föräldrarna upplever det stöd som finns för barnet och familjen. Sedan jag började jobba som socionom på BUP¹ i Reykjavik för ett antal år sedan har jag varit mycket intresserad av hyperaktivitet hos barn. I arbetet har jag fått svar på mycket av det som intresserat mig avseende ADHD-problematiken genom föreläsningar, konferenser, facklitteratur och genom kontakter med familjer och kollegor. Men trots finns det många frågor som jag ännu inte fått besvarade.

Både på Island och i Sverige har under de senaste åren varit intensiv debatt om ADHD i massmedia. Debatten har varit mycket spännande och lärorik. Olika åsikter om ADHD har framförts men debatten har framför allt kännetecknats av att åsiktsskillnaderna bottnat i att deltagarnas forsknings- och teoribakgrund varit olika liksom synen på vetenskap och kunskap. Diskussionen har bl.a. gällt frågor som: Är ADHD en primär biologisk störning med enbart *sekundära* psykologiska/psykosociala konsekvenser? Kan psykosociala förhållanden orsaka ADHD? Är diagnoskriterierna trovärdiga? Har för många barn diagnostiserats med ADHD? Deltagarna i debatten om ADHD/DAMP har varit fackpersoner och folk med akademisk bakgrund.² Som ett belysande exempel på detta kan nämnas diskussionen mellan barn- och ungdomspsykiatern Christopher Gillberg och sociologen Eva Kärfve vid Lunds universitet.

Jag har sett magisterutbildningen som ett bra tillfälle till att fördjupa min kunskap på detta område genom att ställa frågan: Vad kan föräldrarna berätta om i detta sammanhang? De känner problemen *av egen erfarenhet* och borde därför vara nyckelpersoner. Innan jag kom till Lund tänkte jag att det nog vore enklast för mig att göra undersökningen på Island men jag ville samtidigt söka svar på mina frågor i ett annat nordiskt land. Alltså var det enklare att göra undersökningen där.

¹ Barn- och ungdomspsykiatriska avdelningen.

² I Skandinavien används DAMP (*Deficits in Attention, Motor Control and Perception*) på ett liknande sätt som ADHD/ADD. Här är fokus på ADHD-/ADD- (*Attention Deficit Disorder*) begreppen, hela DAMP-problematiken utelämnas.

1.2 Förförståelse

Det kan säkert både ha för- och nackdelar att känna till det problemområde man undersöker av egen erfarenhet. Jag anser att fördelarna överväger, det är en fördel för mig att få möjlighet att öka min befintliga kunskap och det ju naturligt att man försöker få veta mera om det man intresserar sig för. Nackdelarna kan vara att man efterhand anser sig veta vilket slags stöd eller behandling familjer med ADHD-barn behöver och inte längre är helt neutral. Den egna övertygelsen kan smitta av sig i intervjusituationen och kan möjligen påverka respondenternas svar. Jag var å andra sidan inte på det klara med hur föräldrarna skulle beskriva sin upplevelse av det stöd som står till buds för barnet och familjen i sin helhet.

I mitt jobb som socionom kunde jag märka hos föräldrarna att de ofta - givetvis - var osäkra vad gällde den medicinska behandlingen av barnet. Än så länge saknas undersökningar bl.a. av vilka konsekvenser långvarig medicinsk behandling har för barnets fysiska och psykiska hälsa i framtiden.

Jag menar också att man i behandlingen/stödet måste lägga större vikt vid den pedagogiska sidan och också försöka påverka undervisningen om ADHD i lärarutbildningen och i skolorna för att på så sätt försöka öka förståelsen för problemet och därmed också öka dessa barns välfärd.

1.3 Problemformulering

Vetenskapshistoriskt kan sägas att diagnosen ADHD genomgått kraftiga förändringar över tid. Runt 1960 kallades ”sjukdomen” MBD (*Minimal Brain Damages*). Några år senare upptäckte man att hyperaktivitet sällan beror på hjärnskada utan snarast var en genetiskt ärvd störning. I Arbetsmaterial av Tomas Ljungberg (2001), som utgavs av Socialstyrelsen, framkommer att forskare och kliniker funnit att det finns stöd för något som skulle kunna kallas ”den tredje vägen”. De undersökningar som redovisas i rapporten visar att både biologiska/ärftliga och psykosociala/psykogenetiska faktorer kan vara av betydelse för såväl uppkomst som prognos av ADHD och dess behandling. Jag redogör närmare för dessa undersökningar längre fram.

Mycken forskning finns om ADHD: ”Upp emot 6000 artiklar hade publicerats före 1999 och i dagsläget publiceras ca 1000 artiklar per år”.³ Naturligtvis behövs fortsatt medicinsk forskning men lika mycket behövs pedagogisk och psykologisk forskning eftersom relationer, självsyn och undervisningsmiljö är avgörande för barn med dessa störningar. Man kan närma sig problemet från många vinklar, t ex från historisk, kulturell, medicinsk och *psykosocial* synvinkel. I min undersökning vill jag fokusera på den *psykosociala* synvinkeln. Jag har närmat mig problemet genom att intervjua föräldrar till barn med ADHD för att därigenom få skildrat hur de upplever samhällets stöd. I undersökningens empiriska del utgår jag från Meads teori om den symboliska interaktionismen.

1.4 Syfte

Uppsatsens syfte är att undersöka hur föräldrar till barn med ADHD/ADD upplever stödet/kommunikationen/behandlingen som barnet/familjen får från samhällets sida.

1.5 Frågeställningar

Följande frågeställningar utgjorde utgångspunkten vid min empiriska undersökning:

1. Hur upplever föräldrar det stöd de får från olika instanser, exempelvis skolan, BUP/Rehabiliteringen och socialtjänsten?
2. Vad anser de fungerar i det stöd som föräldrarna får?
3. Vad anser de fungerar i det stöd som barnet får?
4. Vad är skillnaden mellan pojkar och flickor med ADHD/ADD avseende symtom och sociala relationer?
5. Diagnosens betydelse för barnet och föräldrarna.

³ Ljungberg (2001), s. 4; Ljungberg hänvisar till Barkley, R., *Attention Deficit Hyperactivity Disorder*. Guilford Press, 1998.

2 Teori

2.1 Meads interaktionism

Den amerikanska socialfilosofen George Herbert Mead (1863-1931) utvecklade teorin om symbolisk interaktionism och tillsammans med Charles Horton Cooley är han den symboliska interaktionismens pionjär. Mead undervisade vid universitetet i Chicago i början av 1900 talet. Hans bok *Medvetandet, jaget och samhället* bygger på föreläsninganteckningar av några av hans elever och utgavs postumt 1934.⁴

Själva begreppet ”symbolisk interaktionism” myntades 1937 av en av Meads studenter, Herbert Blumer. Meads teori om interaktionismen består huvudsakligen av tre aspekter: a) interaktion individer emellan, uttrycks huvudsakligen i språket men också genom mimik; b) barnets/individens utveckling och rollövertagande; c) den generaliserade andra.

Mead fokuserar på spädbarnet som upptäcker sig självt som en varelse med egna initiativ och åsikter genom *interaktion med andra*. Enligt teorin ser barnet sig självt först som barn i motsats till vuxna på samma sätt som föräldrar ser sig som föräldrar i relation till sina barn. På detta sätt är barnets hela kognitiva förmåga att sätta form och innehåll på sin tillvaro uppbyggd på de relationer det ingår i. Förmågan till utveckling resulterar så småningom i att barnet utvecklar en identitet men det sker först när barnet ser sig självt som skilt från omvärlden. För denna utvecklingsprocess finns en förutsättning - språket - som ger upphov till symboliseringsförmågan. Orden får mening först när två eller flera individer kommunicerar. Språket har sin grund i ett elementärt, behovsstyrt beteende eftersom det sociala elementet tvingar sig på aktörerna (det talade ordet ”only gradually was separated from action”).⁵ Hos Mead finns en tes som utgör grunden för en förståelse av detta. Det som ett spädbarn behöver för att utvecklas till en människa med medvetande och personlighet är tillgång till situationer där det finns stimuli som påverkar sändare och mottagare på samma sätt. Från födseln avger barnet självt sådana stimuli (gråter, skriker, skrattar) och får respons av olika slag från sina vårdare. Detta ger upphov till att objekt i omvärlden blir meningsbärande, barnet blir knutet

⁴ Mead, G. H., *Mind, Self and Society*. Chicago, 1934. Se Bodgan/Biklen (1998), s. 25.

⁵ L. S. Vygotskys (*Thought and Language*. Massachusetts 1971) syn på språkets roll vid kognitiv utveckling var den samma som Meads, fast de inte kände till varandra. Se Månson (2000), s. 164.

till symboler. Mening är i sin tur den väsentliga substansen i människans reflekterande intelligens som alltså har ett socialt och inte ett biologiskt ursprung.

Huvudpoängen hos Mead är följande. Först uppstår meningsfenomenet inom ramen för en social situation med minst två interagerande individer. När detta har inträffat kan meningen ”sedimenteras” som ett medvetande fragment hos individerna. Men först efter denna sociala process finns ett medvetande, reflekterande intelligent aktivitet. Sådana situationer är grunden för det som hos Meads efterföljare kallas *rollövertagande* (”taking the role of the other”).

Enligt Lars Erik Berg⁶ tas Meads teori i många framställningar av interaktionismen som en teori som *bara* handlar om jagmedvetandet och han menar att det är viktigt att poängtera att denna aspekt endast utgör en särskilt viktig aspekt av det mänskliga medvetandet. *Interaktionens betydelse och funktion är central* vare sig det gäller medvetande, omvärlden eller det egna jaget. Enligt Freuds teorier formas personligheten i stor utsträckning i *den intima kretsen* av barn och det signifikanta andra, men enligt Mead bör man akta sig för att dra en alltför skarp gräns mellan mamma-pappa och alla andra människor, som Mead kallar *den generaliserade andre* (”generalized other”). Enligt det meadska synsättet krävs ett nära umgänge med den generaliserade andre för att identiteten ska utvecklas till en särskild personlighet. Samhälle och mänsklig handling är dialektiskt förenade som förutsättningar för varandra.

Enligt teorin behöver barnet flera vuxna som alla reagerar olika på världen runt omkring. Samtidigt är det nödvändigt för en stabil personlighetsutveckling att ha ständig tillgång till de viktigaste andra, som oftast är föräldrarna och ett fåtal andra personer. Enligt Mead skall man sätta psykisk mognad hos barn i relation till hela samhället. Meads teori handlar vidare om identitetsutvecklingen hos barnet, lekstadiet, spelstadiet, mamma/pappa-barn/leken och till sist sambandet med den generaliserade andre.

Under de tidigare utvecklingsfaserna har barnet lärt sig två grundläggande psykiska färdigheter, abstraktion och generalisering, utan vilka individen aldrig blir en tänkande människa. Begreppet ”tänkande” bygger på abstraktion och generalisering och belyser skillnaden mellan barns och vuxnas tänkande. Men allt eftersom barnet mognar och generaliserar flera roller och konstruerar relationer mellan dem uppnår barnet det som Mead kallar den generaliserade andre. Mead menar att när barnets relationer vävs samman till en

⁶ Lars Erik Berg, ”Den sociala människan. Om den symboliska interaktionismen”, i: Månson (2000), s. 160.

helhet konstituerar de den generaliserade andre, som är liktydigt med ”samhället” i en abstrakt betydelse. Detta menar Mead är den sista etappen i individens identitetskonstruktion.

2.2 Interaktionsteorin tillämpad på ADHD

Det är intressant att Berg⁷ i slutet av sin genomgång av Meads interaktionsteori tar just hyperaktivitet som ett exempel: ”T.ex. kan ett spädbarn som uppvisar en hyperaktivitet utvecklas åt olika håll beroende på hur den sociala reflektionsprocessen ser ut, hur barnets hyperaktivitet återspeglas av alla andra deltagare runt omkring. Denna tankegång har stor aktualitet i dagens Sverige där man länge diskuterat och forskat kring det som heter MBD och DAMP-störningar hos daghems- och skolbarn. Det är rimligt att ställa hypotesen att en del av dessa störningar snarare är sociala meningskonstruktioner än medicinska handikapp.”

Berg, som använder Meads teori, menar med andra ord att det har stor betydelse för barnets utveckling, också med hänsyn till utvecklingen av ADHD, hur interaktionen är mellan barn och personerna kring barnet. Längre fram redovisas forskningsresultat från Ljungberg (2001) som stämmer överens vad Berg är inne på.

Den koppling jag gör mellan interaktionsteorin och min undersökning ser på följande sätt. Barn med ADHD har interaktion med *den generaliserade andre*, t.ex. andra barn, lärare och annan personal i daghem/skola, personal på fritidshem och till sin familj. Ofta är kommunikationen negativ/svår eftersom personer ute i ”samhället” ofta inte känner tillräckligt mycket till ADHD och därför saknar förutsättningar för att visa tolerans, stöd och förståelse. Det är också svårare att kommunicera med barn som visar hyperaktivt beteende, impulsivitet och uppmärksamhetsstörningar än med ”normala” barn som ofta är lugnare. Föräldrar kan därför också ha svårt med att kommunicera med barnet och kan lätt bli trötta av barnets beteende, som ofta är enormt krävande.

Enligt Mead påverkar interaktionen mellan mottagare och sändare varandra, en mening skapas och inplanteras hos individen. Med andra ord, interaktionen (negativ eller positiv) har ett stort inflytande på barnets självuppfattning och självsyn.

Meads teori kan hjälpa mig *dels* till att förstå hur betydelsefullt det är för barn med ADHD att de generaliserade andra – dvs. familjen, kompisar, lärare och andra viktiga personer i barnets liv – kommunicerar med barnet utifrån kunskap, förståelse och tålmod, *dels* till att se klarare på problematiken i sin helhet. Barn med dessa funktionshinder är mer stresskänsliga än

många andra barn och det är därför ännu viktigare att ge barnet maximalt stöd eller som psykolog Sonja Ilander (2000, s. 15) träffande uttrycker det: ”Kort sagt behöver eleverna med neuropsykologiska/neuropsykiatriska funktionsstörningar precis vad alla andra elever behöver men mycket mer och mycket mer genomtänkt.”

2.3 ADHD och ADD

2.3.1 Vad är ADHD?

ADHD definieras ofta som bristande uppmärksamhet med hyperaktivitet och impulsivitet. Symtomena beror till stor del på omgivningen. Om barnet är hemma i lugn miljö kan dess beteende vara utan beteendestörningar medan symtomena kan blossa upp i annan miljö, t.ex. tillsammans med andra barn eller i mycket larm. ADHD/ADD symtomen varierar också i styrka från barn till barn och även i fråga om sammansättning. Hos vissa barn kan uppmärksamhetsstörning överväga men hyperaktivitet/impulsivitet hos andra. Symtomena ändras ofta när barnet är 10-11 år. Hyperaktiviteten minskar medan impulsiviteten och uppmärksamhetsstörningarna är oförändrade eller kraftigare.

Undersökningar har visat att flickor med hyperaktivitet eller ADHD ofta reagerar annorlunda än pojkar med samma diagnos. Pojkar blir oftare aggressiva och utagerande genom att t.ex. slåss, medan många flickor brukar opponera sig, käfta emot, vara envisa, trotsiga och fräcka i mun. Barn med ADHD är ofta – men inte alltid – lågpresterande som elever trots att de på diagnostiska prov eller intelligenstester ligger på normal nivå eller däröver. Som ett exempel på hur barn med svår ADHD beskriver störningen kan nämnas att en 10-årig pojke sa: ”Det är liksom att ha 13 kanaler åt gången på TV och inte kunna hitta fjärrstyrningen.” ADHD är en funktionsstörning som rör utförande, inte färdighet. Störningen innebär bristande egenkontroll, inte brist på förmåga. Det handlar om svårigheter med att genomföra aktiviteter som är organiserande över en tidsrymd och mot framtida mål- inte om svårigheter att i ögonblicket förstå vad dessa aktiviteter går ut på. ADHD-eleverna verkar ha tillgång till praktiskt taget all kunskap om hur man brukar eller borde utföra aktiviteter i skolan (förutsatt att de - förutom ADHD - inte har inlärningssvårigheter). De kan inte utnyttja

⁷ Ibid., s. 166.

sin kunskap för att utföra uppgifter när den nödvändiga aktiviteten ska organiseras och genomföras över längre tid och i ett framtids- och målinriktat perspektiv.”⁸

2.3.2 Vad är ADD?

ADD (*Attention Deficit Disorder*) är huvudsakligen uppmärksamhetsstörning med impulsivitet och anses ibland utgöra en icke-hyperaktiv subgrupp. ADD symtomen varierar också i styrka från barn till barn och beror till stor del på omgivningen. Barn med ADD är aldrig hyperaktivt och störningen kan därför vara mycket svår att upptäcka efter som barnet tas som lugnt och fint. Det är en av förklaringarna till att barn med ADD ofta inte får hjälp eller får den senare än barn med ADHD. Ibland är dessa barn mindre aktiva än andra barn - dvs. underaktiva - och kan av föräldrar och lärare beskrivas som ”utom sig” eller att de ”dagdrömmer”. Enligt Iglum (1999, s. 59) tror man att det finns många flickor i den icke-hyperaktiva subgruppen. ”Just det faktum att de ”inte syns” i klassrummet är kanske anledningen till att man menar att det är fyra gånger fler pojkar än flickor som har diagnosen ADHD. Det är å andra sidan nästan lika många pojkar och flickor som diagnostiseras med ADD. Undersökningar visar att barn med ADD har mindre beteendestörningar än barn med ADHD. Andra barn undviker dem inte i lika hög grad som barn med ADHD, de är ofta drömmande och är mindre glada än ADHD-barn och deras aktivitetsnivå är ofta under genomsnittet (*hypoactive*). De har ofta större svårigheter med studierna (i skolan).

2.3.3 Diagnos av ADHD och ADD

För diagnos av barn och ungdomar med hög impulsivitet, uppmärksamhetsstörningar och hyperaktivitet finns två olika system. I USA används framför allt DSM-systemet (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*) som är det amerikanska psykiaterförbundets stora diagnostiska manual. I Storbritannien och flera länder i Europa används ICD-10 (*International Classification of Diseases*). I Norden används såväl ICD-10 som DSM IV.

I DSM III från 1980 introducerades begreppet ADD. I begreppet inkluderades både symtom på uppmärksamhetsstörning och impulsivitet. Dessa två del symtom kunde eventuellt också åtföljas av hyperaktivitet och diagnosen blev då ADHD (ADD med hyperaktivitet). I DSM III-R från 1987 var alla tre del symtomen sammanförda i en skattningsskala och *om 8 av 14 kriterier var uppfyllda*, gavs diagnosen ADHD. I DSM IV från 1994 finns igen en uppdelning i huvudsakligen två delskalor, uppmärksamhetsstörning och

⁸ Iglum (1999), s. 175.

hyperaktivitet/impulsivitet. För att diagnosen ska vara positiv ska antingen *6 av 9 kriterier för uppmärksamhetsstörning eller hyperaktivitet/impulsivitet* vara uppfyllda. Förutom att diagnoskriterierna ska vara uppfyllda ska problemet ha funnits *före 7 års ålder*, problemet måste innebära ”*clinically significant impairment*”, någon form av funktionsnedsättning orsakad av symtomen ska föreligga i åtminstone *två olika sociala* sammanhang (t ex både i hemmet och i förskolan/skolan) och symtomen ska inte bero på eller bättre kunna förklaras med en annan psykisk sjukdom. Det som är nytt i denna diagnostisering är att barn med ADHD av kombinerad typ ligger allra längst ut i ändan av normalfördelningen (dvs. större avvikelser från normal fördelningen) och uppvisar därför de svåraste ADHD-störningarna.

I ICD 10 från 1992 kallas motsvarande problembild för hyperkinetiskt syndrom (*HKD: Hyperkinetic Disorder*). För att uppfylla diagnoskriterierna för HKD måste alla tre typerna av problem föreligga - dvs. uppmärksamhetsstörning, impulsivitet och hyperaktivitet - i mer än ett socialt sammanhang (som i DSM IV). Problemet ska ha funnits *under minst 6 månader* och ha börjat före 6 års ålder. ICD-10 innebär en striktare definition än i DSM IV, vilket gör att frekvensen är betydligt lägre (som procent av undersökta barn) och barnens problem är större. I praktiskt hänseende har man ofta jämfört HKD med ADHD av kombinerad typ. Dessa diagnoser ställs i samma omfattning och avser de svårast störda barnen.⁹

2.3.4 Tidigare psykosocial forskning om ADHD/ADD

Jag har inte kunnat hitta några undersökningar som tar upp hur föräldrar till barn med ADHD upplever den behandling, stöd eller kommunikation de kan få från samhället. Det finns emellertid undersökningar med fokus på *psykosociala* förhållanden och likaså med inre arbetsmodeller för det sociala samspelet och *interaktionen* mellan barn med ADHD och deras föräldrar.

Redan 1982 visade Gillberg/Rasmussen¹⁰ att barn med ADD (studien gällde 12 barn) kommer från familjer där mamman är mycket stressad, föräldrarna ofta är ensamstående eller skilda, som tillhör lägre socialgrupp och som ofta bor i socialt belastade områden. I flera senare studier har visats att barn med ADHD/ADD oftare kommer från familjer där föräldrarna har skilt sig och att barn med ADHD oftare kommer från familjer i lägre socialgrupper. Av Ljungbergs (2001) sammanställning av olika studier framgår att barn med ADHD statistiskt sett oftare kommer från familjer med psykosocial belastning, dvs. låg

⁹ Ljungberg (2001), s. 11.

¹⁰ Se Ljungberg (2001), s. 40.

socialgrupp (dock inte alltid) och lägre inkomst- och utbildningsnivå än hos kontrollfamiljerna. Familjerna kännetecknas också av att mammorna oftare (statistiskt sett) lider av psykisk sjukdom och att papporna oftare själva har psykosociala problem - bl.a. högre kriminalitet, drog- och alkoholmissbruk - än papporna i kontrollgrupperna. Familjerna kännetecknas vidare av högre grad av dysfunktion som visar sig i familjekonflikter och skilsmässor.

I sin sammanställning av olika studier framhåller Ljungberg att man utifrån dessa resultat inte kan dra några generella slutsatser angående orsakssamband eftersom det krävs en annan typ av forskningsmetodik. Han menar att man inte kan påstå att barn med ADHD bara har ärvt sina föräldrars biologiska disposition och att det är denna biologiska disposition för ADHD som har gjort att de hamnat i en psykosocialt belastad miljö. Barkley förklarar detta på följande sätt: "It is not the psychiatric problems of the family members and the resulting 'bad' family environment that cause ADHD in the child, but the genes that the parents and child have in common. Children who are purely ADHD, without significant aggressive behavior, do not seem to have serious problems among relatives any more frequently than do non-ADHD children. In other words, chaotic or dysfunctional family life due to psychological problems in the parents may be contributing directly to a child's risk of having very aggressive and antisocial behavior. Thus, although chaotic family life and parental psychiatric problems are associated with and may well cause serious defiant and aggressive behavior, they are not causative of the child's ADHD."¹¹

Cunningham och Barkley publicerade 1979 en undersökning där mammans interaktion med ett hyperaktivt barn studerades i både fri lek och i en mer strukturerad testsituation. I båda situationerna dokumenterades noggrant vad mamman respektive barnet gjorde och hur de svarade på varandras initiativ till kontakt och kommunikation. De visade att jämfört med mammor till barn utan hyperaktivitet gav mammor till hyperaktiva barn färre inviter till sitt barn och svarade sämre på barnets egna inviter, uppmuntrade barnet mindre och gav barnet mindre beröm. Mash och Johnston¹² visade i en studie med en liknande uppläggning att mammor till barn med hyperaktivitet gav mer uppmanande kommandon, var mer kontrollerande och också mer negativa mot sina barn under deras lek och att mammorna svarade sämre på barnets egna initiativ till kontakt och kommunikation.

¹¹ Barkley (1995), s. 72.

¹² Se Ljungberg (2001), s. 45

Enligt Ljungberg kan undersökningar av denna typ inte användas som grund för diskussion om kausala samband men att vissa slutsatser ändå kan dras. ”Det finns t.ex. väl belagt att barn med ADHD (framför allt ADHD tillsammans med bidiagnosen uppförandestörning (dvs. oönskat beteende)) eller ODD (*Oppositional defiant disorder*) av föräldrar upplevs som mycket besvärliga, och att barnets problem överstiger föräldrarnas förmåga att möta barnets behov och krav. Detta resulterar i stor stress hos föräldrarna och i att deras självförtroende är lågt”.¹³ Hos Barkley heter det emellertid: ”We discovered that the interactions of the ADHD group, that was not aggressive, were not different from the interactions of the families of normal children in most respects”.¹⁴ Enligt Barkley är det endast fråga om annorlunda kommunikation mellan mamman och barnet i de fall då barnet har fått bidiagnosen ODD och enligt honom har ca 60 % av barn med ADHD fått denna bidiagnos.

Föräldrarnas negativa och kontrollerande inställning skulle därför kunna tolkas som ett resultat av deras försök att bemästra situationen.

Undersökningar har visat att denna negativa och kontrollerande inställning minskar om barnens symtom minskar genom behandling med centralstimulantia (ritalin/amfetamin) men trots minskningen är den negativa inställningen ändå högre än i kontrollgruppen enligt Ljungberg.¹⁵

2.4 Arv och miljö

Adoptionsstudier visar att hyperaktivitet och uppmärksamhetsstörning förekommer oftare hos barn som antingen adopterats¹⁶ eller vistats på institution under de första åren.¹⁷ Enligt en nylig undersökning visar barn, som placerats på barnhem före 12 månaders ålder, signifikant mer hyperaktivitet och uppmärksamhetsstörning i skolan än en kontrollgrupp som placerades i stabila och välfungerande fosterfamiljer. Barnen i båda grupperna hade psykosocialt belastade föräldrar och skilde sig inte åt i det avseendet. Författarna drar slutsatsen att för barn med sannolik ärftlig belastning spelar den tidiga uppväxten en avgörande roll för om hyperaktivitet/uppmärksamhets/störning kommer att utvecklas eller inte.¹⁸ Psykosociala faktorerets betydelse för uppkomsten av ADHD kan man också se i ett historiskt, samhälleligt

¹³ Ibid., s. 42.

¹⁴ Barkley (1995), s. 72.

¹⁵ Ljungberg (2001), s.43.

¹⁶ Ibid., s. 45.

¹⁷ Ibid., s. 45.

och samspeleperspektiv. Som Ljungberg är inne på har nätverket runt det uppväxande barnet successivt brutits ner i industrisamhället och ersatts av kärnfamiljen där barnet mest andels växer upp med bara en mamma och en pappa. Under de senaste 20-30 åren har i västvärlden även detta hos allt fler kommit att ersättas av ensamstående föräldrar och även allt mindre kontakt med släktingar. Tiden som föräldern/föräldrar har för samspel med barn har också blivit allt mindre både på grund av yrkeslivets krav och eftersom samhället ger föräldrar allt sämre möjligheter att vara själva mera med om att uppfostra sina barn. Samtidigt har samhällets satsningar på förskola/skola minskat vilket resulterat i större barngrupper och mindre vuxenstöd och vuxennärvaro. Denna utveckling är mindre lämplig för flesta barn och mycket olämplig för barn med en eller annan form av störning/funktionshinder som exempelvis ADHD-barn som mår bäst i en lugn och positiv miljö med mycket vuxenstöd. Om ett av barnen i familjen har ADHD är det 25-35% risk för att andra barn i familjen får ADHD.

¹⁸ Ibid., s. 46.

3 Metod

3.1 Metodval

Valet av metod har skett utifrån uppsatsens syfte som är att undersöka genom intervjuer hur föräldrar till ADHD-/ADD-barn upplever det stöd de får från samhället. Metoden är kvalitativ eftersom jag är ute efter att förstå och få en uppfattning om vad föräldrarna upplever som för- respektive nackdelar med det stöd och behandling som barnet får liksom familjen som helhet. Fördelen med en kvalitativ metod är att man kan med ett begränsat antal intervjuer fördjupa sig i undersökningsämnet och därmed få en djupare förståelse och bättre beskrivning av företeelsen i fråga. Jag var från början klar över att det skulle vara svårt för mig att göra intervjuer i Sverige på grund av språket men å andra sidan hade jag förkunskaper om ämnet. Enligt Starrin och Renck¹⁹ är det viktigt att veta en hel del om ämnet innan man börjar sin undersökning men nackdelen är att förförståelsen kan påverka intervjupersonen och möjligtvis hindra att ny kunskap tas fram. Intervjutekniken är halvstrukturerad dvs. vägledad konversation. Syftet med den kvalitativa metoden är att upptäcka ännu icke kända eller otillräckligt kända företeelser, egenskaper eller innebörder. Jag anser det också viktigt med detaljerade analyser och samtidigt få helhetsintryck av den sociala realitet som föräldrarna upplever. Jag har en hermeneutisk och explorativ inriktning dvs. ett induktivt arbetssätt. I början av varje intervju presenterade jag mig, berättade om min bakgrund, och nämnde då också att jag säkert ofta under intervjuens gång skulle använda uttryck som ”förlåt, är det rätt förstått”? Alla respondenter visade förståelse och tålmod. Under intervjuerna försökte jag fånga in ny kunskap och att ”glömma” mina förkunskaper.

3.2 Forskningseffekten

Det samspel som den kvalitativa intervjun skapar mellan intervjuare och respondent benämns ”forskningseffekt”. Flertalet författare av metodologisk litteratur poängterar att intervjuarens individuella egenskaper såsom sensibilitet, icke-bedömande och medvetenhet om samspelet har betydelse för resultatet. Enligt Kvale²⁰ är intervjuinteraktion samspelet mellan intervjuaren och respondenten som reagerar på varandra och har ömsesidigt inflytande på varandra. Han

¹⁹ Svensson/Starrin (1996), s. 60.

talar om intervjuaren som metodiska instrumentet. I denna undersökning kan mina erfarenheter och förkunskaper inom området ha färgat resultatet. Risken med förkunskaper är att intervjuaren går in i intervjusituationen med förutfattade meningar. Jag prövade att sätta denna bakgrundskunskap ”inom parantes” till att vara öppen för att fånga in ny kunskap. I denna undersökning menar jag att förkunskaper också har varit till fördel eftersom svårförklarliga situationer eller det som var svårt för föräldrarna att tala om var lättare för mig att fånga in och förstå. Vid ett speciellt tillfälle var det svårt för respondenten som var utlänning att förstå mig och jag insåg att han var trött efter intervjun. Möjligtvis har det haft inflytande på resultatet.

3.3 Avgränsningar

Eftersom ADHD kan förklaras utifrån olika perspektiv har det varit nödvändigt att begränsa den empiriska undersökningen. Jag fokuserar endast på föräldrarnas upplevelser av det stöd/behandling de får från samhället. Det hade också varit intressant att intervjua barn med ADHD och få fram vad de upplever som bra och mindre bra i behandlingen, eftersom undersökningar har visat att ADHD-barns upplevelser ofta skiljer sig från föräldrarnas på denna punkt (dvs. hur barn har det kroppsligt/psykiskt) men det var som sagt inte uppsatsens syfte.

3.4 Urval

Urvalet består av föräldrar till 10 barn (lika många flickor som pojkar) med ADHD eller ADD från 3 olika kommuner i Skåne. Dessutom intervjuades Peik Gustavsson, läkare på Universitetssjukhuset MAS.²¹ Kriteriet vid urvalet var att barnets diagnos skulle vara ADHD eller ADD och barnen var 8-16 år vid intervjutillfället. Av 8 föräldrantervjuer som gjordes var tre med ensamstående föräldrar (av båda könen). Ett föräldrapar ha adopterat deras barn och i urvalet fanns också fosterföräldrar och biologiska föräldrar. I många fall var båda föräldrarna intresserade av vara med (i fyra av fem intervjuer med par var båda föräldrarna med). Ett av paren ville träffa mig på en neutral plats med en 11 dagar gammal ny familjmedlem.

²⁰ Kvale (1981), s. 168.

²¹ Allmänna sjukhuset i Malmö.

Jag försökte uppnå största möjliga bredd i urvalet och sökte därför föräldrar både till flickor och pojkar. Intervjupersonerna fick jag dels från MAS, dels via en socionom på BUP i Lund, som tipsade mig om en kontaktperson för organisationen *Attention*.²² Eva Lund hos *Attention* hjälpte mig med att få kontakt med föräldrar till flickor med ADHD/ADD. Alla de föräldrar jag tog kontakt med var villiga att medverka i undersökningen utom en som inte hade tid. Hon ville vara med och frågade om det gick att göra intervjun per telefon. Det gick tyvärr inte eftersom personlig kontakt är mycket viktig i en kvalitativ intervju på grund av gester, mimik och ansiktsuttryck.

3.5 Beskrivning av intervjusituationen och respondenterna

Sex föräldrantervjuer gjordes i respondenternas hem medan två gjordes på MAS på föräldrarnas önskan. I ena fallet genomgick föräldrarnas barn behandling på sjukhuset och i det andra var MAS föräldrarnas arbetsplats. Bandspelare användes vid samtliga intervjuer som tog 60-75 minuter. Intervjuerna var halvstrukturerade genom 16 tall tematiska frågor som gjordes i förväg men de liknade i övrigt spontana samtal. I fyra intervjuer deltog båda föräldrarna och jag har inte försökt skilja på deras svar. Mammorna var oftast mera aktiva i intervjusituationen. Tre av åtta familjer var ensamstående föräldrar av både könen varav en var frånskild. Barnens ålder vid intervjutillfället var 8-16 år. Alla barn bor hemma hos föräldrarna utom ett som är hemma över helgen. Det sistnämnda går i gymnasium för ADHD-barn och bor i skolan 5 dagar i veckan. I sju av åtta familjer fanns flera barn i familjen och i två av dem hade två barn diagnostiserats med ADHD. Alla föräldrarna arbetar, de flesta mammorna deltid men två ensamstående mammor har heltidsarbete. Alla papporna hade heltidsarbete. När intervjun ägde rum i hemmet visade föräldrarna bilder på sina barn och i några fall även barnets rum. Det var mycket positivt att uppleva hur föräldrarna var villiga att ge mig så stor insikt i barnets liv som möjligt och dela med mig av sin livserfarenhet. I ett tillfälle tog jag kontakt igen med en av mammorna eftersom inspelningen av intervjun var mycket oklar på den ena sidan av kassetten. Familjerna i undersökningen bor i tre olika kommuner i Syd-Sverige.

²² *Attention* är en frivillig organisation som består av föräldrar eller anhöriga till barn med ADHD/DAMP.

3.6 Bearbetning och analys av insamlad material

Efter varje intervju gjorde jag en ordagrann utskrift av de inspelade intervjuerna. Under bearbetningen sökte jag efter tema knutna till de frågor jag ställt vid intervjutillfället. Sedan började jag med att dela upp svaren i ett antal teman, i allt 4 teman. Därefter markerade jag det som jag tyckte var viktigt i förhåll till frågeställningar. Jag gjorde ett schema och delade upp de åtta familjerna (varav två med 2 ADHD-barn). Intervjuerna gällde alltså totalt 10 barn med ADHD/ADD. För att identifiera ett tema räknade jag ut hur ofta en företeelse eller en situation upprepade sig och använde härvidlag en kvantitativ analysmetod. Den huvudsakliga analysmetoden har dock varit kvalitativ. Detta hjälpte mig till att få bättre överblick över vad jag skulle lyfta fram och även att finna likheter i svaren och samtidigt vara uppmärksam på olikheter i svaren.

3.7 Etiska överväganden

Samtliga föräldrar blev upplysta om att deras svar inte skulle vara identifierbara. Föräldrarna kände inte varandra. Namnen på barnen är fiktiva. De flesta av föräldrarna var intresserade av att få uppsatsen tillsänd när den var klar.

3.8 Egna reflektioner

Som jag har varit inne på tidigare fick jag kontakter till intervjupersoner genom läkare på MAS och kunde således inte påverka vilka föräldrar jag intervjuade. Jag tänkte att möjligtvis skulle jag endast få kontakt med föräldrar som var mycket nöjda med det stöd/behandling familjen får och därför ansåg jag att det skulle vara bra att få kontakt med samma antal föräldrar genom en frivillig organisation. Det lyckades mig med hjälp av en socionom jag tog kontakt med på BUP i Lund som tipsade mig om Eva Lund, en aktiv medlem i organisationen *Attention*. På detta sätt fick jag större bredd i föräldragruppen vilket jag anser vara en fördel för min undersökning.

4 Resultat

I det följande redovisas svaren på intervjufrågorna temavis: 1) Barnets diagnos (vilka ändringar innebar det för familjen); 2) Hur upplever föräldrarna det stöd/behandling barnet får?; 3) Hur upplever föräldrarna det stöd de får?; 4) Likheter respektive olikheter mellan flickor och pojkar med ADHD/ADD. I slutet av varje tema analyserar jag intervjuerna.

4.1.1 Barnets diagnos

- *Barnets diagnos ålder*
- *Ändringar som diagnosen innebar för barnet/familjen*

I detta avsnitt fokuserar jag på vad det innebar för barnet/föräldrarna att få diagnosen. På frågan om när barnet diagnostiserades, hur det var och om det hade ändrat något för föräldrarna/barnet om diagnosen gjorts tidigare, berättade en frånskild fader (utlänning) till två barn med ADHD att det tog många år innan det blev klart vad som var fel med hans flicka Kerstin som var 12 år när hon fick diagnos. Pojken, Tomas, fick diagnos samtidigt som flickan men han var å andra sidan 6 år.

"När flickan gick i första klass då var hon på utredning på BUP. Då hade de inte sett någonting eller hittat. Hon var ju jättejobbig i klassen i skolan, så skolan ville att hon skulle kollas och BUP var inte så utvecklat på den tiden som det var senare. /.../ Hon fick diagnosen när hon gick i 6 klass. /.../ För mig var det skönt att man viste vad det handlade om, så att man kunde hjälpe barnet i framtiden på ett rätt sätt. Hon var så jobbig att hon inte kunde gå i vanlig klass, så började hon i skoldaghem. (Kerstins pappa (3))

En mor berättar att hon var nästan säker på att flickan Lisa hade ADHD men sade att det var likväl en lättnad att få diagnosen då flickan knappast var 6 år. Modern trodde ibland att hon gjort något fel i barnets uppfostran. Lisas föräldrar hade tagit henne till barnpsykolog sedan hon var tre och ett halvt år eftersom hennes beteende var mycket krävande.

"Ja, det var jätteskönt att få att höra att liksom det var inte oss det var fel med. Jag hade faktiskt tänkt att det var någonting det var fel och det var väldigt svårt. /.../ Att där kunde vi få stödet vi behövde. /.../ Hade vi inte fått någon diagnos, hade vi inte vetat det så säkert och då hade vi liksom bara famlat runt och försökt. Vår private barnläkare tyckte det [hennes beteende] var så konstigt." (Lisas mamma (6))

En ensamstående mor berättar hur det var att få diagnosen och att många trodde att det var fel på hennes barnuppfostran. På frågan om det hade ändrat något att få diagnosen tidigare blev svaret:

”Hon Eva var 8 år, det var en lättnad, så har man det på papper. Det var hela tiden ’Kan du inte uppfostra ditt barn?’ och flera kommentarer. Men man visste själv att man gjorde vad man kunde. /.../ Det hade ändrat för både henne och mig [att få diagnosen förr], hon hade fått hjälpen tidigare i skolan (skoldaghem, mindre klass) och jag hade haft lättare med att ändra min arbetstid. /.../ Jag har sagt till Peik [Gustavsson] på BUP att det är synd att man inte gjorde det innan, när hon var 5 eller 6 år, men man var så rädd.” (Evas mamma (8))

Här berättar föräldrar till två ADHD-barn, flickan Anna och pojken Per:

”Hon var 7 år då hon fick diagnosen. Det var ju ingenting tycker jag. Det jobbiga var ju före diagnosen /.../, vi visste det innan kan man säga. Vi hade jobbat på Barnpsykiatrisk bägge två /.../. Det hade kanske varit bättre om de hade fått medicinen tidigare i förskolan /.../. Stöd hade vi fått innan.” (Annas och Pers föräldrar (4))

Fosterföräldrar till flickan Susanna berättar hur svårt det var att få hjälp och förståelse, särskilt före diagnosen men också efteråt.

“/.../ Dom hade sagt till oss på dagis, många gånger, att hon var ju så arg och hon mådde inte bra, att vi hade för många barn, vi skulle göra oss av med något av våra barn. Det var det det var fel på. När hon började i ettan så hade hon fått diagnosen ADD. Det var skönt att få diagnos, dels för att då var vi inte dåliga föräldrar, då var inte oss det var fel på, utan att det fanns en förklaring till varför hon betedde sig på detta sätt och då hade vi möjligheter för att lära oss vad vi kunde göra för att hjälpe henne. /.../ Det hade ändrat allting för Susanne om hon hade fått diagnosen förr, så hade hon fått hjälp på dagis i stället för att de blev arga på henne. /.../ Så då hon [hennes stöd lärare i skolan] fick berättat om diagnosen /.../ så var det precis som: ’Ok, nu förstår jag’. Sedan blev de bästa vänner och hon hjälpte Susanna jättemycket.” (Susannas fosterföräldrar (2))

Alex föräldrar som har en pojke, enda barn, hade fått hjälp och stötte långt innan han hade fått diagnosen ADHD.

”Han har ju aldrig fått en klar diagnos, bara ADHD eller DAMP. Det började med att han var sen att gå och därför var han knuten till Barnhabiliteringen långt innan han kom i skola. Han fick resurs på dagis när han var 2 år. Han var inskriven i sjukhuset eller i systemet och var i behandlingen då han fick ADHD-diagnos 5 år.” (Alex föräldrar(1))

Ensamstående mamma med pojken Martin (12 år) tog med honom för utredning på barnrehabiliteringen då han var 5 till 6 år. Mamman tyckte pojken var annorlunda och att han

hade svårt att lära sig. Jag frågade om hur det var att få diagnosen och om det hade ändrat något att få den tidigare. Då berättade mamman:

”Han gick när han var 5 år eller 6 år på storutredning in på barnrehabiliteringen. Men då ville de inte sätta diagnos på honom, då han var så liten. Han har inte fått någon diagnos förrän nu i höstas, så fick han prova medicin. Han fick en snabbutredning som kom fram till att han hade ADHD. /.../ Nej, det hade inte spelat så stor roll egentligen vad han har eller vad det är för något. /.../ Då han fick diagnosen så var det lättare för honom att få hjälp i skolan, men för mig personligen spelar det ingen roll. Det enda där hade ändrat sig var att han kanske hade fått medicinen tidigare. Det är stora problem: Nu går han i 6. klass och han har missat så mycket i skolan.” (Martins mamma (5))

Stefans föräldrar berättar att han fick diagnosen 8 år gammal. De upplevde det som bra för då fick han hjälp i skolan. Han fick först medicin senare när han var knappt 10 år. Föräldrarna menar att man i Sverige är mycket restriktiv vad gäller medicin.

”Det var ju bra att få diagnosen, så fick han hjälp i skolan. Det är klart det hade det varit bättre [att få diagnosen tidigare]. Jag tycker han har fått jättemycket hjälp av medicinen. Jag tycker att hade man inte varit så restriktiv i Sverige med medicin, så hade det hjälpt honom ännu mera. /.../ Jag vet inte varför han inte fick det förr. Och saken är, att det var ju ingen läkare som informerade oss att vi kunde få medicinering.” (Stefans föräldrar (9))

4.1.2 Analys

För omkring hälften av föräldrarna kändes det som lättnad att få diagnosen. Föräldrarna blev utskälda av andra vuxna och fick höra eller hade förnimmelse av att de inte kunde uppfostra sina barn, dvs. att felet låg hos dom själva. Det kändes därför som lättnad att få en förklaring vilken gjorde att de blev lugnare. Ljungberg (2001) hänvisar till undersökningar som visar att föräldrar till barn med ADHD upplever barnets beteende ofta som mycket besvärligt och att barnets problem ofta överstiger föräldrarnas förmåga att möta barnets behov och krav. Det resulterar i stort stress hos föräldrarna och i att deras självförtroende är lågt. Jag anser att ovannämnda svar från föräldrarna motsvarar detta till en viss grad.

I ett fall ledde diagnosen till att barnet blev behandlat av institutionspersonalen (på dagis) på ett helt annat och positivare sätt. Först då fick barnet hjälp, förståelse och toleransen. Interaktionen, negativ eller positiv, har ett stor inflytande på barnets självuppfattning och självsyn.

I ett tillfälle berättar mamman att diagnosen inte spelade någon roll för henne personligen, endast för barnet. Jag tror att mamman hade svårt med att prata om eventuella bekymmer. Hon var så bestämd i att hon måste klara sig själv utan hjälp eller stöd. Allteftersom intervjun

fortsatte kom å andra sidan fram att mamman av och till fått stöd från samma fackperson de senaste 6 åren. Det tyder på att även hon haft behov av stöd och att den sent ställda diagnosen eventuellt påverkat henne mer än hon är medveten om.

I ett annat fall var det bra att få diagnosen eftersom pojken fick då först hjälp i skolan medan medicinen kom först ett år senare, eftersom enligt BUP medicinen inte var tillgänglig vid barnets utredning. I annat fall var det pappan som tyckte att det var en lättnad att få diagnosen efter många års förvirring och allt större problem hemma. Först då kunde han hjälpa sitt barn på ett rätt sätt och få förklaring till allt bråk mellan familjemedlemmarna. Under intervjun funderade pappan varför barnen blev lugnare efter att pappan blev ensamstående [föräldrarna skildes efter att barnen fick diagnosen] Han hade inte tänkt på att barnens beteende kunde ha påverkat kommunikationen inom familjen när alla var trötta och det sällan fanns någon ro. I detta fall fanns ett stort behov av behandling för familjen som helhet och denna hade möjligen funnits att tillgå om diagnosen hade ställts tidigare.

Ett föräldrapar berättade att diagnosen inte spelat någon roll förutom att medicin blev satt in eftersom de hade fått stöd innan. Detta föräldrapar nämnde att de var privilegierade eftersom de kände systemet och hade betydande kunskap om ADHD.

I de flesta fallen kom stöd/behandling först när diagnosen ställts. Samhället har svårt att befatta sig med barn med störningar som ADHD/ADD om barnet inte diagnostiserats. Intervjuerna visar det att det i många fall är positivt att få diagnosen. Ingen sa direkt att det var svårt att få diagnos. I ett fall var det tal om rädsla för att gå med barnet till utredning både på grund av hoppet fanns att allt var ok och förnekande av att flickan hade svårigheter. I detta fall hade personalen i förskolan långt tidigare sagt till mamman att gå med barnet till utredning. Mamman berättade att det gjorts på ett negativt sätt och att hon därför blev arg på personalen och struntade i deras råd. Rädslan för psykiatriskt sjukhus fanns där också. Något liknande omnämns av Iglum (1999, s. 154): ”Det kan vara mycket upprivande för en familj att gå igenom perioder av tvivel och ångest om huruvida något är fel på ens barn. Några föräldrar upplever diagnosen som en lättnad, medan andra behöver gå igenom ett sorgarbete och en attitydförändring när de får veta att barnet har fått en diagnos som AD/HD [...]. Diagnosen innebär ofta livslångt tillstånd och barnets framtidsutsikter är i stor utsträckning beroende av föräldrarnas och syskonens insatser och inställning i kombination med stödåtgärder, expertkunskap och positiva attityder från skolans och hjälpapparatens sida.”

Min undersökning visar att barn som fått diagnosen i tidig ålder mår bättre på flera sätt och att diagnoseställandet hade i många fall också positivt inflytande på deras föräldrar.

4.2.1 Stöd/behandling för barnet

- *Medicin*
- *Stöd i skolan*
- *Ändringar i relationen mellan barn och föräldrar/kompisar efter stöd/behandling*

Föräldrarna till Alex berättade att han fick centralstimulantia (amfetamin/ritalin) innan han fyllde 6 år och att sjukhuset aldrig förr hade gett sådan medicin till barn i den åldern. Jag kunde tydligt förnimma att det var svårt för pappan att prata om detta trots att medicinen var till stor hjälp för pojken. Pojkens relation till kompisar ändrades inte mycket efter medicineringen.

”Alex fick medicin från våren 1999, nu i drygt två och ett halvt år. Det är helt annat, det är icke något till att jämföra. Det är koncentrationsförmågan som förbättras, och rastlösheten. Nu kan han sitta vid och göra läxor, från att rusa runt och pilla i 10 saker åt gången. Det är som natt och dag. Han kom i allmänlig skola genom psykologen och han får stöd [assistent] hela dagen i skolan, till varje timme. /.../ Till exempel fick han computer i stället för att skriva, det kunde han inte på grund av sämre motorik. /.../ Det blev bättre relationer nu [mellan barn och föräldrar efter medicineringen].” (Alex föräldrar (1))

Fosterföräldrarna till Susanne beskriver hur de upplever stödet/behandlingen för flickan:

”Vi har ju inte fått någon behandling /.../. När hon fick sin diagnos, så sade läkaren att hon var på gränsen /.../. Vi prövar naturmedicin, det har hjälpt henne /.../ Då blev hon inte så arg längre, det var framför allt att hon blev lugnare i sitt humör. /.../ Den enda hjälpen vi har fått det är att vi har gått till skolpsykologen. /.../ Så får hon gå och träffa Tomas som är skolkurator och det tror jag är mycket hjälp för henne. Hon går i stor klass, 30 elever, och får inget speciellt stöd där i skolan. /.../ Hon klarar inte långa meddelanden, annars glömmen hon bort. Hon ser inte ting där ligger precis förarn henne. /.../ Man måste kämpa till att få stöd, man skulle inte behöva kämpa /.../.” (Susannas fosterföräldrar (2))

Ensamstående mamma till Eva berättar om skolan och behandlingen hennes dotter fått men hon har fått medicin i tre och en halv månad. Mamman var inte säker på att medicinen hjälper och hon sade att hon ville sluta men läkaren ville pröva den i lite längre och se om det stabiliserade sig.

”/.../ Hon får en tablett med frukosten och en i skolan, och hon kan bättre koncentrera sig. Hon är mindre aktiv, men ibland tycker jag att det är blivit tvärtom. Hon sover sämre och hon äter sämre, det är det negativa. /.../ Det som hjälpt Eva bäst var att hon bytte skola, att hon kom i än mindre klass /.../ och att hon känner sig omtyckt. /.../ Det var inte bra i skolan innan. De visste inte någonting på den skolan, och jag sagde till dom att man liksom inte får alltid tjata på barn. Hon ville inte gå till skolan. Nu är det en liten skola och de är bara 30 i allt, ett skoldaghem. Det var 700 elever på den andra skolan, något helt annat. Hon klarar sina uppgifter någorlunda, hon behöver lång tid, men hon klarar det. Det var läkaren där hjälpte mig och skrev att han tyckte att hon behövde en mycket mindre skola. Jag tycker det har blivit sämre relationer mellan henne och mig efter medicinbehandlingen. Hon svarar mig dåligt, det gjorde hon inte förr.” (Evas mamma (8))

Ensam fader med två barn berättar om hur han har upplevt hjälpen för barnen Kerstin och Tomas.

”Det är ju kombination av mycket, det är medicinen, bra skolmiljö, men pojkens skola är i kaos nu. Pojken får amfetamin, fyra tabletter per dag i fyra år med jättebra resultat. /.../ Hon fick diagnosen 12 år, så fick hon ju medicin också. Hon var ju andligen för livlig och stökig eller hon var väldigt neråt och ledsen, deprimerad. Vi försökte att ta ut medicinen, men hon känner sig annars sämre säger hon själv. Flickan får serozat och har taget det i 4 år. Skolan har alltid varit mer eller mindre bekymmer, lärarna är jättedåliga på att hantera sådana barns problematik. /.../ Så började hon på gymnasium i X för ADHD- och DAMP-barn /.../ mycket bra, det är naturbruksgymnasium /.../ så ibland är det ju solstrålar.” (Kerstins pappa (3))

Par, som båda har utbildning för hälsovårdsektorn, med två barn med ADHD.

”Medicinen är ju jätteviktig, stor skillnad. T.ex. kunde Per inte rita förr, men efter att han fick medicinen kan han rita och han fick speciella ritövningar också. Så nu kan han koncentrera sig och rita. Han har aldrig kunnat det, med bara ritövningar, likväl hur många de var. Han kan fungera med kamrater. Han kan helt plötsligt spela fotboll, det kunde han inte innan. Han kan nu följa undervisningen bättre, men han har ännu svårt. Barnen har haft nytta av stödet från skolan. I förskolan fick vi stöd, men inte nog. I skolan har Per haft stöd hela tiden. Anna har dubbelt handikapp, det är fantastiskt vad de har satsat [skolan]. Det ena hade inte räckt, dvs. medicinen, utan stöd från skolan eller stödet från skolan utan medicinen [pojken har fått medicin i 4 månader, flickan i 4 år]. Det var väldigt besvärligt före, för barnen och för oss. Möten hela tiden, påringningar från skolan, förskräckligt. Relationerna mellan föräldrar och barn är nu mycket lugnare, mycket bättre.” (Annas och Pers föräldrar (4))

Ensamstående mamma med 12 år gammal pojke berättar hur hon har upplevt stödet till pojken.

”Han går på medicin /.../. Men i början efter att han fick medicinen /.../ skiftade han mycket från att vara glad och arg, men det försvann igen. /.../ Efter tre till fem veckor var det borta. Han kan ju sitta och göra grejer i längre tid en förr, och i skolan märker de den stora skillnaden. /.../ Det är medicinen helt klart [som har hjälpt mest]. Han har problem med kompisar, det är det samma som före medicinen, ingen ändring. /.../ I skolan är det gott i den

lilla klassen, det är ju allt speciallärare. /.../ Oh ja, något helt annat [i den nya klassen], där har han t ex många små rum och sådant, och han kan sitta i lugn och ro. Det gör han inte i en stor klass.” (Martins mamma (5))

Lisas mamma berättar vad som varit mest hjälp för flickan (9 år):

”Rutin och struktur, och vi har berättat för henne hur hon skall uppföra sig mot andra människor, t ex ’Du kan inte göra så mot din kompis, så blir hon lessen.’ /.../ Vi har pratat så mycket om detta om igen och igen, så det har liksom fastnat. Vi har fått mycket från specialpedagogen som har berättat och tipsat, och vi har gjort som hon har sagt. Det har fungerat jättebra. /.../ Jag och min man var helt slutkörda. /.../ Vi orkade inte mera och så fick jag faktiskt ett LSS-beslut för Lisa 10 timmar i månaden. /.../ Vi flyttade igen ihop [hon och hennes man] och så tyckte man att då vi var två vuxna i familjen så hade vi inte så stort behov. /.../ Hon får specialundervisning tre timmar i veckan /.../ [Hon har] aldrig haft eller prövat medicin. Så länge som vi håller hennes rutiner, då behöver hon det inte, hon har ju fått så mycket stöd från att hon var helt liten och vi har tränat så mycket med henne.” (Lisas mamma (6))

Stefans föräldrar berättar vad som har varit störst hjälpt för deras 11 år gamla pojke:

”Han har det mycket bättre efter medicinen blev satt in. /.../ Vi märkte jättestor skillnad. Han sade själv att han märkte stor skillnad då han inte fick sin medicin. /.../ Han kom i en liten klass. Det är än utmärkt kombination av hjälp. /.../ Absolut [ändringar i relationer till familjen och kompisar] efter behandlingen, absolut. Han hade inga kompisar nästan. Nu har han många flera kompisar som han kan åka till, det fungerar bättre. Det är ju ofta det att man känner att andra föräldrar tycker att dom är ouppfostrade. Det är inte det problemet på samma sätt nu.” (Stefans mamma (9))

4.2.2 Analys

Av intervjuerna framgick att de flesta barnen i undersökningen får medicinsk behandling med centralstimulantia eller antidepressiva. Medicinska behandlingen började oftast när diagnosen ställts. Undersökningen visar att medicinen märkbart ökar barnens koncentrationsförmåga i skolan och vid läxorna hemma samt ökar ibland sociala färdigheter. I några fall blir relationen till kompisar bättre vid behandlingen men i andra fall blir den oförändrad. Relationerna mellan föräldrar och barn blir oftast bättre om än oförändrad i ett fall. En mamma berättar om sämre relationer mellan henne och barnet efter den medicinska behandlingen. Ett barn med ADD fick naturmedicin av sina föräldrar på grund av nedstämdhet. Endast två barn i undersökningen hade inte fått någon medicin trots att det ena var enligt föräldrarnas uppgift mycket svårt hyperaktivt, särskilt när det var yngre.

I de flesta fall följs diagnos och stöd åt. Hälften av barnen får stöd i form av liten klass, skoldaghem, gymnasium för barn med ADHD, specialundervisning och specialklass i ett fall. Ett barn fick inte stöd i skolan genom specialundervisning och var i stor klass med 30 andra

barn, trots att barnet hade stora koncentrationsbesvär och dessutom besvärlig bakgrund. Några av föräldrarna menade att medicin utan stöd i skolan inte räckte. Kombinationen av båda åtgärderna var viktig. De flesta föräldrarna var nöjda med det stöd/behandling som barnet fick och märkte store förändringar på barnets välbefinnande. Endast ett föräldrapar var inte nöjt och ansåg att de inte fick det stöd som barnet/familjen behövde.

4.3.1 Hur föräldrarna upplever stödet/behandlingen och kommunikationen

- *Stödsamtal*
- *Föräldragrupper*
- *Undervisning*
- *Avlastning*

Här genomgås hur föräldrarna upplevt det stöd de fått och kommunikationen:

” /.../ [Rehabiliteringen] är mycket stabil, den samme pedagog har följt Alex hela tiden. Om det har varit något så har jag ringt, så får vi hjälp. /.../ Stödet därifrån och medicinen [har hjälpt bäst] och att man hela tiden har känt att vi var respekterats. Vi har inte andra barn, vi har inte något att sammanlikna med. Vi frågar och vi får svar och vi blir respekterade. Vi är lyckligt lottade. /.../ Vi har kontaktat socialkontoret och fick en assistent hem /.../ då vi har litet kontaktnät. Vi har haft fem stycken på ett halvt år och det är inte bra för Alex. I bland på rehabiliteringen var föräldragrupp medan pojken spelade fotboll. I början var det fint, så blev det för mycket när alle pratade om sitt barn. Jag skulle vilja ha mera praktiska upplysningar.”
(Alex föräldrar (1))

Susannas föräldrar säger:

*”DAMP-föreningen *Attention*, där man träffar andra, känner att man har det inte värst, det finns dom som har det värre. Man får tips av andra hur man kan göra och därför prata av sig när man har det jobbigt. Då är det någon som lyssnar när man pratar, det är så många runt omkring som inte förstår detta. Man kan inte prata då dom förstår inte. Dom tittar på Susanna och säger: »Hon som är så snäll och hon som är så duktig. Vi kan inte se att hon har ADHD/DAMP«. /.../ Jag tycker det faktiskt [att kommunikationen med lärarna är bra]. Framför allt har vi haft ung lärare [som] varit väldigt lyhörd. Jag kan mycket om detta [ADD] och de kan det inte. De har lyssnat mycket på mig.”* [(Modern hade också upplevt negativ kommunikation och skäll från personalen på dagis) (Susannes föräldrar (2))

Lisas mamma berättar:

“Vi fick mycket stöd från Barnhabiliteringen här i X som diagnostiserade Lisa. Dom gick in och hjälpte oss i form av specialpedagogik. Dels kom specialpedagogen hem till oss och hjälpte oss med helt praktiska saker, som med schema och hur vi skulle gå till väga och sådant. Så gick pedagogen till dagis och pratade med dom, och sade dom hur de skulle gå till

väga. Vi fick information om ADHD på rehabiliteringen. Vi hade informationskvällar, fyra stycken. Där samlades ihop fem par föräldrar och vi hade alla nydiagnostiserade barn. Det var jättebra. Vi hade i en kort period, halvt år, avlastning faktiskt ett LSS-beslut och där fick jag en service på tio timmar i månaden. /.../ Specialundervisning [till Lisa] några gånger i veckan. Lisa går i stor klass med 20 barn. Det går bra, hon har så utmärkt lärare.” (Lisas mamma (6))

Per och Annas föräldrar berättar:

“Skolan är bra, det är fantastisk vad skolan har satt in. BUP ställer upp jättebra. Vi har ju inte efterfrågat mera. Vi är ju unika, vi kan ju mycket om det här själv. /.../ [Föräldrarna berättade att] slätningar till oss tyckte länge att vi inte kunna uppfostra barnen. Så berättade min mamma att efter att dom hade sett tv-program om ADHD, att de plötslig kunde förstå att det inte var på grund av slem uppfostran att barnen var som de var. Så fick vi respekt. Det är jättetufft. Man är så ensam med det problemet. Man pratar inte om det, man har all den erfarenheten. Jag tycker inte om att gå till de där föräldramötena, för att det är ju så många där vet ju hur allting skall vara. /.../ Jag kan tänka mig för andra föräldrar, som inte har denna erfarenhet (utbildning) som vi har, behövs mera kontakt, stöd, tröst. Vi är ju inte representativa. Vi vet vad man skall göra. Hade man inte de kanaler som vi har hade det varit svårt. /.../ Det är tufft, man skall vara frisk till att vara sjuk. (Föräldrar till Per och Anna (4))

Martins mamma:

“Jag får inte avlastning, det behöver jag inte. Han är inte överaktiv, jag menar han sover som han skal. Jag har fått vårdbidrag i många år. Jag fick inte information. Jag behövde det inte, jag saknar inte något. Enda hjälpen jag har fått och har behövt är ju för hans del i skolan, annars vill jag klara mig själv. Jag vet inte [vad har hjälpt bäst], skolan /.../, att han kom i mindre klass. De kunde förstå mig och problemet. Jag har också haft mycket kontakt med BUP, rehabilitering. Dom som började när han var fem till sex år gammal. Hon har fortfarande kontaktat med mig, men är det något jag vill, så ringer jag alltid till henne och så ordnar hon det.” (Martins mamma (5))

Evas mamma berättar:

”Jag fick ekonomiskt bistånd, vårdbidrag. Jag har sökt om det [avlastning], men jag har inte fått något stöd, det finns inget. /.../ Det är väl avlastning som saknas. Man kunde koppla av litet för sig själv. Peik [Gustavsson] berättade om ADHD. Jag kom till en psykolog på BUP som berättade om det som står till buds, t.ex. kurser med andra föräldrar som har barn med ADHD. De var på kvällarna. Det är så svårt när man jobbar, när de lägger dom på kvällarna. /.../ Jag skal ju hem till min dotter också. Jag uppfattar det [stödet] från skolan som mycket bra, och också från BUP. /.../ Man måste vara stark, man måste ha tålamod. Har man inte det så klarar man inte detta. Kommunikationen har varit bra hela tiden. Men det var jättesvårt i den första skolan, de kunde inte förstå.” (Evas mamma(8))

Pappa till Kerstin och Tomas:

”Vi fick mycket stöd och hjälp av BUP efter att barnen fick diagnosen. /.../ Vi var med i DAMP-föreningen och träffade andra föräldrar. Vi sökte avlastning för flickan och fick efter lång tid. /.../ Så började hon på gymnasium i X och då slutade vi med det. Vi fick ju lite

information, men så har man läst mycket själv och lärt sig att hantera olika problem. Skolan har alltid varit mer eller mindre bekymmer. Vanliga lärare har inte mycket kunskap, men resursskolarna, där är ju personalen handplockad och de kan mycket om ADHD. Den har alltid varit bra [kommunikationen]. Jag har alltid kämpat och kämpat, det har varit helvete att kämpa med myndigheterna. /.../ Det är ett stort arbete, ringa och ringa, det tar väldigt mycket på krafterna. Så är jobbigt att jobba heltid, man måste jobba heltid för ekonomins skull. Så en eller två gånger om året blir jag sjukskriven på halvtid, när jag kan märka att det är för mycket". (Kerstens och Tomas pappa (3))

Stefans föräldrar berättar:

"Enda kontakten vi har är skolan i princip och BUP till viss del. /.../ Men skolan är det mesta, och skolan har ju varit jättefantastisk. /.../ Vi var fem kvällar på föräldrakurser och det var bra, men det var inte så mycket information. /.../ [Det är] jättebra kommunikation i skolan, lärarna på alla skolorna har alltid varit välvilliga. Problemet är att de inte har utbildning till det. De nya lärarna [nyutexaminerade] har berättat för oss att de inte har fått kunskap om ADHD överhuvudtaget i utbildningen. Det är först när de läser till speciallärare. Det är också viktigt att ha denne kunskap om fasta rutiner och att vara konkret. Det har jag från mitt jobb med autistiska barn. /.../ Vi har haft en bra skolpsykolog som har stöttat oss mycket. Det är just det här, det är okunskap som är problemet många gånger. Har man lärare och personer runt om barnet som förstår så gör det hemskt mycket. Det är jättestor skillnad tycker jag." (Stefans föräldrar (9))

4.3.2 Analys

Tre föräldrar var i stort nöjda med det stöd de fick och den kommunikation de hade med fackpersonalen. Ett av paren hade fått mycket stöd från rehabiliteringen sedan barnet var tre och ett halvt år gammalt. Ett annat föräldrar hade inte efterfrågat mera stöd, de tyckte att det räckte som det var. De var i en speciell position på grund av erfarenhet och utbildning inom barnpsykiatri. Ett annat föräldrar efterlyste praktiska upplysningar och flera möjligheter till att utveckla motoriken hos barnet. Förutom detta var de mycket positiva till stödet och kommunikationen. Det är intressant att i dessa tre fall fick föräldrarna stöd långt innan diagnosen ställts, men som oftast kommer stödet som en följd av diagnosen. Detta kan betyda att föräldrarna behöver mycket stöd och att de som får det i ett tidigt skede är nöjdare än de som får stöd först när barnet blivit äldre.

Det samhällsstöd som föräldrarna får eller har behov av är: Information om ADHD/ADD, möjliga resurser, habilitering, träning, och information om avlastning och ekonomiska rättigheter. Hur föräldrarna upplevde den kommunikation de har med personalen i skolan, habiliteringen, dagis och BUP varierade än del. Ett föräldrar tyckte att kommunikationen var i sin ordning som den är nu, men att tidigare hade de råkat ut för utskällning från personalen. I ett fall talade pappan om att kommunikationen var bra men att det var ett helvete

att kämpa med myndigheterna. Det var systemet man skulle ändra på, inte personalen. I ett annat fall nämnde en förälder att personalen på dagis inte var uppmärksam på hur känslig man är när ens barn felar något. Några av mödrarna till barnen hade arbete och/eller utbildning inom det neuropsykologiska området. De var eniga om att det hade underlättat mycket att ha kunskap om hur man bäst kunde stödja sina barn. De flesta av föräldrarna nämnde att lärarna saknade kunskap och förståelse i detta avseende. Det var först när de studerade till speciallärare som begreppet ADHD/ADD ingick i utbildningen.

Jag vill avsluta med ett svar från en av föräldrarna som uttalar sig klart och konkret om stödet på god och ont: ”Har man personer runt barnet som förstår så gör det så hemskt mycket, det är jättestor skillnad tycker jag.” Det samme gäller självklart också om föräldrarna som även de har stort behov av stöd och förståelse från omgivningen.

4.4.1 Likheter respektive olikheter mellan flickor och pojkar med ADHD/ADD

- Sociala relationer
- Diagnoser

Det framkom hos alla föräldrarna att barnen ofta har svårigheter i relationer till andra barn. Ett belysande exempel är det här svaret från en av föräldrarna.

”Han har ju inte kompisar hemma, men det är lite bättre på skolan, fortfarande är det ett problem. Om det har med detta att göra [ADHD] eller hans sena utveckling, vet vi inte. Han är för sen i det här att leka relationer, han har inte koll på det med roller. Han vet inte vad leken går ut på, ingen kontinuitet.” (Alex föräldrar (1))

Susannas föräldrar beskriver dotterns relation till kompisar på följande vis:

”Susannes största problem, som jag ser det, är de sociala problemen. Dom andra bitarna, skolan, koncentrationen, motoriken, där går att klara sig hjälpligt. Men de sociala problemen, de har hon ju liksom inte skött. Inte något kan dölja hennes problem. Hon har svårt att tolka, både ord och hon missförstår /.../. Hon har ju inte haft kompisar, aldrig. Men de sista en till två månaderna [mammans skrattar, mycket munter] så har hon helt plötsligt fått kompisar, två olika kompisar från klassen.” (Susannes föräldrar(2))

Pappa till flicka och pojke med ADHD beskriver deras relationer till kompisar så här:

”Pojken är barnslig, han är inte mognat för sin ålder. Han har också tics, kanske också autism, vet inte. Kompisar kan märka att han är omogen. Han är snart 12 år, men hans

beteende är kanske som en på nio till tio år. De stannar inte länge kamraterna, om han får en. Det är svårt. Man kan köpa allt för pengar, man kan inte köpa kompisar till sina barn. Flickan, hon hade inga tjejkompisar, nästen inga. Det går bättre nu. Hon har mognat mycket mer, hon har pojkvän.” (Kerstin och Tomas pappa (3))

Per och Annas föräldrar beskriver ändringarna i barnens relationer till kompisar efter att dom fick medicin.

”Hon har så svårt med att samspela med andra. Det är det att allting skal vara millimeter rättvist, och är det inte så blir hon helt galen. Hon lekar med en tjej som hettar Mette och det har hon gjort i tre till fyra månader och det går rätt så bra. Förr lekte hon med än annan flicka som delvis har samme problematik som Lisa och det fungerade inte alls. De var ovänner efter tio minuter.” (Lisas mamma (6))

Evas mamma skildrar dotterns relationer till vänner på så sätt:

”Hon har än väninna som heter Kerstin och bor i huset här och så en flicka från en annan klass. Så hon har två vänner och det räcker, sade jag till henne.” (Evas mamma (8))

Stefans föräldrar berättar om ändring i relationerna efter medicineringen:

”Han hade nästan inte kompisar förr. Nu [efter att han började ta medicinen] har han fyra eller fem han kan åka till.” (Stefans föräldrar (9))

4.4.2 Analys

Vid min kvalitativa undersökning framkom att alla föräldrarna upplever att barnen har problem vad gäller relationer till kompisar om än av olika av svårighetsgrad. I några fall berättar föräldrarna om att en förändring skett avseende beträffande relationen till kompisar efter medicinsk behandling men i andra fall består problemet även efter att den börjar. För hälften av föräldrarna var det just detta problem som dominerade, dvs. det var det som var mest smärtsamt för föräldrarna. Som en av föräldrarna sade: ”Man kan köpa allt för pengar men man kan inte köpa kompisar till sina barn.”

Flickorna har något bättre relationer till sina kompisar än pojkarna. Tre av pojkarna hade inga vänner alls medan alla flickorna hade en eller två kamrater när intervjuerna gjordes. I två fall förbättrades flickornas relationer till vänner allteftersom de blev äldre men det kom fram vid min undersökning att flickorna diagnostiserades något litet senare än pojkarna: flickorna diagnostiserades i snitt när de var 8 år, pojkarna när de var 7,6 år. Alla barnen hade fått diagnosen ADHD förutom en flicka som fick diagnosen ADD. Jag har inte särskilt

uppmärksammat barnens beteende men utifrån föräldrarnas berättelser kan man inte se att flickorna varit lugnare än pojkarna, i ett fall var det tvärtom. Å andra sidan kom fram att flickorna är mer sårbara än pojkarna. I två fall nämner föräldrarna att flickorna visat ångest, att de var sårbara och var ofta ledsna eller deprimerade. I båda fallen fick de antidepressiv behandling eller naturmedicin mot nedstämdhet.

Undersökningar av ADHD visar att symtomena ofta inte är de samma hos pojkar och flickor som fått samma diagnos. Biedermans (1999) undersökning, som är den mest omfattande analysen som finns avseende flickor (144 ADHD-flickor och en kontrollgrupp med 122 flickor utan ADHD), visar att trots att ADHD-flickorna har mer beteendestörningar än kontrollgruppen så är beteendestörningar hos ADHD-flickor 50 % sällsyntare än vad framgår av undersökningar om ADHD-pojkar. På basis av detta menar Biederman att flickor ofta får felaktig diagnos och eventuellt ibland inte den hjälp de behöver. Det framgår också att flickor är mer ängsliga än aggressiva.

Antalet av barn i min undersökning är alltför begränsat för att man ska kunna dra slutsatsen att ADHD-/ADD-flickor klarar kompisrelationer bättre än pojkar. Hos Gunvor Andersson (1998, s. 23) framgår följande: "Flickor är mer socialt orienterade än pojkar och söker därför i större utsträckning hjälp från sin omgivning i svåra situationer och får också med större sannolikhet hjälp." Det skulle vara intressant att utföra en annan studie om ADHD-/ADD-barn och deras sociala relationer/ färdigheter. Den kunde eventuellt användas för att utforma socialt träningsprogram för barnen som har stora svårigheter på detta området.

5 Reflektioner utifrån resultat

5.1 Resultaten i korthet

Uppsatsens syfte är att undersöka hur föräldrar till barn med ADHD/ADD upplever behandlingen och kommunikationen som barnet och familjen får från samhällets sida. Min undersökning visar att föräldrarna uppfattar medicinering kombinerad med lämpligt stöd från skolan som det mest funktionella stödet till barnet. De flesta föräldrarna berättar att lärarna i vanliga klasser ofta har liten eller ingen kunskap alls om ADHD. I dessa fall hade föräldrarna svårt att kommunicera med lärarna och några hade på förtummelsen att de ratades som odugliga föräldrar. Dessutom trivs barnen ofta dåligt i stora klasser men det fanns också exempel på att barn mår bra i vanlig (stor) klass med liten specialundervisning om läraren var bra. I min intervju med Peik Gustavsson berättade han hur viktigt samarbetet mellan skolan, föräldrarna och BUP är och han fortsatte: ”Det är väldigt viktigt att ha skolorna med eftersom för dom här barnen är problemen ofta stora i skolorna. Ofta, tyvärr, vet lärarna väldigt litet om detta, så det är ett stort jobb att informera dom; men vi tycker det är viktigt och därför försöker vi att göra det.”

Det blev ändå sällan aktuellt med stöd innan barnet fick diagnosen. Några av föräldrarna mötte fördomar från fackpersonal och andra vuxna, särskilt innan diagnosen ställts. Efter diagnosen fick barnen oftast stöd i form av liten klass och krav som de bättre kunde leva upp till. Föräldrarna nämnde också att deras barn behandlades på ett mycket positivare sätt efter att personalen visste varför barnets beteende är som det är. Meads teori kan användas för att förklara och uppmärksamma hur viktigt det är att alla som har med barnet att göra har kunskap om störningen: Det medvetna jaget växer fram i en social process. Barnet upptäcker sig självt som en varelse genom interaktion med det generaliserande andra. Barn med ADHD upplever oftare negativ interaktion än andra barn, vilket påverkar deras självuppfattning i negativ riktning. Diagnosen är ofta förutsättning för att ändra denna negativa interaktion. När *den generaliserade andra* (t ex personal, lärare, vänner) blir medvetna om att barnets uppförande orsakas av störningen blir utsikterna för bättre interaktionen större.

5.2 Synpunkter på medicinsk behandling

De flesta barn i undersökningen fick medicinsk behandling och de flesta föräldrarna var eniga om att den var till stor hjälp. Som oftast märktes det mest i skolan och i några fall blev barnens sociala färdigheter bättre. Några av föräldrarna berättade att deras kommunikation med barnen blev lugnare efter att de fick medicinsk behandling medan ett mindre antal sade att det inte påverkat interaktionen. I Ljungbergs (2001) rapport kom fram att åtskilliga undersökningar visar att interaktionen mellan föräldrar och barn blir bättre vid att barn behandlats med medicin (mammornas negativa och kontrollerande attityder avtar). Andra undersökningar i rapporten visar att mammornas negativa inställning minskade vid medicinsk behandling men att den fortfarande var högre än i kontrollgruppen. Detta tyder på att mammorna har en tendens till att fastna i tidigare mönster.

Andra föräldrar i min undersökning berättade att medicin, utan stöd i skolan, inte hade räckt och att stöd i skolan utan medicin också var otillräckligt. Endast två barn i undersökningen (det ena barn beskrivs av föräldrarna som mycket hyperaktivt) fick inte medicinsk behandling men familjen hade fått massivt stöd sedan barnet var små och med bra resultat.

Enligt Iglum (1999, s. 129) och Peik Gustavsson (intervju) beror det på hur stora barnets problem är om det bör behandlas med medicin. Båda är inne på att när åtgärder som gränssättning, struktur, frekvent ros (återkoppling) och specialundervisning inte räcker till bör medicinen prövas. I min intervju med Peik Gustavsson nämnde han att det är viktigt att förebygga men också att diagnostisera störningen tidigt. Han berättade att det pågått en diskussion om barnen borde screenas på barnavårdscentralen i fem och halv års åldern eller först när barnen börjar i skolan. Iglums (1999) uppfattning är att man inte bör vänta med att pröva medicin i kombination med beteendereglerande insatser tills alla inblandade är slutkörda. Många undersökningar visar att omkring 75 % av barn med ADHD verkar fungera bättre med centralstimulantia. Iglum hänvisar till Comings som säger att han sällan, under sin långa erfarenhet, har stött på föräldrar som egentligen ville att deras barn skulle ta medicin.²³ Enligt Comings är en ofta återkommande fråga om barnet måste ta medicin och säger att det inte finns något entydigt svar på frågan.

²³ Iglum (1999, s. 129), hänvisar till D. E. Comings, *Tourette syndrome and Human Behavior*, Kalifornien: Hope Press, 1992.

5.3 Slutdiskussion

Man kan påstå att det är mycket viktigt att ADHD-barn får rätt diagnos redan i förskolan men enligt min undersökning så förverkligas stöd, förståelse och behandling vanligen först senare. Diagnosen leder ofta till mindre stress på föräldrarna som ofta upplever sig som odugliga. Barnets uppförande är ofta så krävande att en negativ spiral sätts igång vilket för med sig svårigheter i kommunikationen mellan föräldrar och barn. Det är viktigt att föräldrarna får hjälp till att möta barnets behov, dvs. i strukturerad miljö, för att träna barnets sociala kompetens med åtgärder som kan bidra till positiv jag-utveckling hos barnet. Jag menar att detta är avgörande för barnets sociala utveckling. Jag anser att genom ta itu med störningen medan barnet är i förskolan reduceras risken för att oönskat beteende utvecklas. Det är också viktigt att kunskap om störningen införs i lärarutbildningen eller att lärarna får kunskap om den från fackpersonal eftersom det finns i genomsnitt ett barn i varje klass med denna störning. Detta skulle minimera risken för att dessa barn upplever negativ interaktion med sin omgivning. För att bidra till att göra interaktionen mer positiv än negativ är det viktigt att tidigt informera föräldrar och andra, som har med barnet att göra, vilken miljö och vilka metoder bäst uppfyller ADHD-/ADD-barnens behov. En viktig faktor vid att förbättra dessa familjers situation är att barnet får medicinsk behandling om den behövs och man får utgå från att läkemedelsindustrin gör framsteg på denna punkt under kommande år och årtionden. Å andra sidan får man inte glömma att en annan viktig faktor vid att förbättra familjernas situation är sociala framsteg. Ökad forskning inom detta område är en förutsättning för att sociala/psykologiska förbättringar kan äga rum de närmaste åren.

Litteraturlista

- Ahlqvist, Lisbeth (1997) *Autism – en beskrivning av föräldrarnas och personalens situation*.
D-uppsats ved Socialhögskolan i Lund.
- Anderson, Gunvor (1998) ”Barnintervju som forskningsmetod”. *Nordisk Psykologi* 50(1), s.
18-41.
- Barkley, Russell (1995) *Taking charge of ADHD*. New York/London: The Guilford Press.
- Biederman, Joseph et al. (1999) ”Clinical Correlates of ADHD in Females: Findings From a
Large Group of Girls Ascertained From Pediatric and Psychiatric Referral Sources”,
Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry 38(8), s. 966-975.
- Bogdan, Robert C./Biklen, Sari Knopp (1998) *Qualitative Research for Education. An
Introduction to Theory and Methods*. Boston: Allyn and Bacon.
- Brooks, Robert B. (1994) ”Children at Risk. Fostering Resilience and Hope”, *American
Journal of Orthopsychiat*. 64(4), s. 545-553.
- Garber, W. Stephen et al., *Is Your Child Hyperactive? Inattentive? Impulsive? Distractible?*.
New York: Villard Books, 1995.
- Gilje, Nils/Grimen, Harald (1992) *Samhällsvetenskapernas förutsättningar*. Göteborg:
Daidalos.
- Gillberg, Christopher (2001) ”Kommentar till den åsiktsbaserade kampanjen mot
neuropsykiatri”, *Läkartidningen* 1-2.
- Gustafsson, Peik (1993) ”Från MBD till ADHD – och sedan?”, *Läkartidningen*, vol. 90, nr.
36.
- Iglum, Lisbeth (1999) *Om de bara kunde skärpa sig! Barn och ungdomar med DAMP/MBD,
AD/HD och Tourettes syndrom*. Oslo: Gyldendal.
- Ilander, Sonja (2001) ”Barn med lätt damp behöver stöd”, *PsykologTidningen* 4/1, s. 15.
- Ingersoll, D. Barbara (1998) *New Perspectives on Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder*.
New York: Doubleday.
- Kärfve, Eva (2001) ”Damp – diagnoshysteri”, *Svensk Linje* 2-3, s. 43-46.
- Kärfve, Eva (2000) *Hjärnspöken. Damp och hotet mot folkhälsan*. Eslöv: B. Östlings bokförl.

- Kvale, Steinar (1981) "Det kvalitative forskningsinterview. Ansatset til en fænomenologisk-Hermeneutisk forståelsesform", i: T. Broch et al., *Kvalitative metoder i dansk samfundsforskning*. København.
- Larsson, Jan-Olov/Per Anders Rydelius/Rolf Zetterström (2001) "Tvärvetenskaplig konferens om DAMP/ADHD angelägen", *Läkartidningen* 1/2, s. 24-26.
- Levin, Claes/Sunesson, Sune/Swärd, Hans (1998) "Behandling", i: Denvall, V./Jacobson, T. (red.), *Vardagsbegrepp i socialt arbete*. Stockholm: Norstedts Juridik, s. 177-192.
- Ljungberg, Tomas (2001) *ADHA hos barn och ungdomar*. Arbetsmaterial – version 2001-05-20-2, Socialstyrelsen, Stockholm.
- Månson, Per (red) (2000) *Moderna samhällsteorier*. Stockholm: Prisma.
- Nils, Gilje/Grimen, Harald (1992) *Samhällsvetenskapernas förutsättningar*. Göteborg: Daidalos.
- Nilsson, Kjell/Sunesson, Sune (1988) *Konflikt, kontroll, expertis*. Lund: Arkiv förlag.
- Ohrlander, Gunnar (2001) "Exit DAMP", *Ordfront Magasin* 9, s. 20-22.
- Robson, Colin (2000) *Real World Research*. Oxford: Blackwell.
- Svensson, Per-Gunnar/Starrin, Bengt (red.) (1996) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Taylor, Eric (1997) *Understanding your Hyperactive Child*. London: Vermilion.
- Therlund, Gunilla (2001) "Krav på evidens skapar oro i leden", *Läkartidningen* 10, s. 1126-1128.
- Wender, Paul H. (2000) *ADHD. Attention-Deficit Hyperactivity Disorder in Children and Adults*. Oxford: Oxford University Press.

Bilaga - Intervjuguide

1. Pojke eller flicka? Ålder?
2. Föräldrarnas yrke?
3. När fick barnet diagnosen ADHD/ADD?
4. Kan du berätta om hur det var att få diagnosen?
5. Vad innebar det för er i form av praktiska åtgärder, stöd, information, råd, avlastning, ekonomisk bistånd att barnet fick diagnos?
6. Om barnet hade fått diagnosen tidigare hade det ändrat något?
7. Hur uppfattar ni/du det stöd ni/du mottager från BUP eller andra läkareinstitutioner skolor, socialkontorena, eller andra?
8. Hur är behandlingen som barnet får? Hur går den till?
9. Vilka ändringar kan ni/du märka hos ert/ditt barn efter behandling?
10. Vad har hjälpt ditt barn bäst?
11. Kan du märka ändringar i barnets relationer (till föräldrar, barn/kompisar, andra vuxna) efter behandling? I så fall, vilka?
12. Vad tycker ni/du har hjälpt er/dig bäst?
13. Hur är kommunikationen mellan er/dig och personalen från berörda institutioner?
14. I vad mån möter du respekt/förståelse från personalen?
15. Hur är lärarnas (och/eller andra personer ni/du möter) kunskap om ADHD/ADD?
16. Hur skulle du önska att stödet/behandlingen, kommunikationen var utformat idealt för dig och ditt barn?
17. Hur är familjens sociale nätverk? Vilket stöd får ni/du från personer i det sociale nätverket?
18. Är der något ni/du ville tillägga?