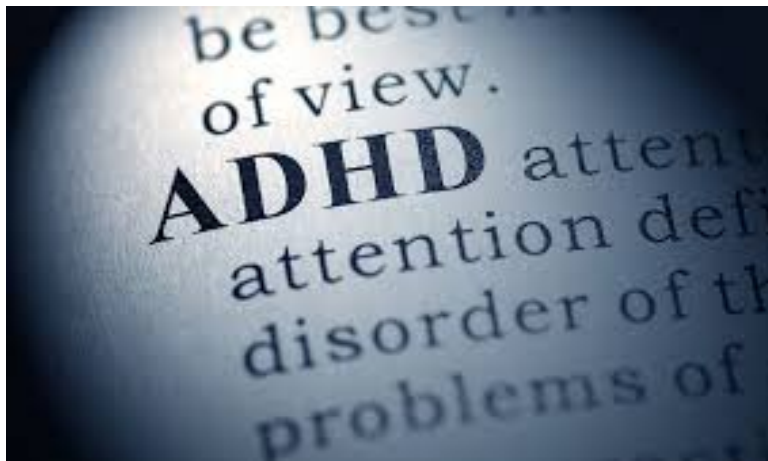


Föräldrars upplevelser av att leva med ett barn som har Attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD)

En litteraturstudie



Jenny Jansson

Sjuksköterska
2023

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsa, lärande och teknik

[Denna sida har avsiktligt lämnats tom]

Föräldrars upplevelser av att leva med ett barn som har Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD):

En litteraturstudie

Jenny Jansson

Avdelningen för omvårdnad och medicinsk teknik
Institutionen för hälsa, lärande och teknik
Luleå tekniska universitet

Abstrakt

Bakgrund: Attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD) hos barn är en av världens vanligaste neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF). Många människor har förutfattade meningar angående vad ADHD är, men att få lära sig och förstå hur det är att vara förälder till ett barn med ADHD och förstå vad dessa föräldrar går igenom varje dag, finns det inte tillräckligt mycket forskning om. **Syfte:** Att beskriva föräldrarnas upplevelse av att vara förälder till ett barn med ADHD. **Metod:** En litteraturstudie med kvalitativ design. För att få fram det kvalitativa materialet till studien användes tre databaser, PubMed, Cinahl och PsychInfo. En litteraturstudie med en kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats valdes för att kunna fördjupa sig i upplevelsen från ett inifrånperspektiv från föräldrar till barn med ADHD och deras vardag. Under innehållsanalysen användes ett manifest förhållningssätt för att analysera de utvalda artiklarna innehåll. Innehållsanalysen utfördes genom att de utvalda artiklarna lästes igenom och sedan extraherades textenheter, som är meningar, stycken eller citat som har relevans för det utvalda syftet. Efter kondensering och kategorisering av textenheter resulterade i fyra kategorier. **Resultat:** De fyra kategorierna som framkom i analysen var; *Att hantera och uppleva stress i vardagslivet*, *Att känna press och krav från skolan*, *Att känna brist på stöd och resurser* och *Att bli socialt isolerad och stigmatiserad*. I helhet kunde de ses i denna litteraturstudie att den generella upplevelsen av att vara förälder till ett barn med ADHD var den konstanta stressen. Stressen över deras framtid, stress för att de inte ska klara av skolan, stress över att de inte kommer ha några vänner och stressen över att inte veta när nästa utbrott kommer ske. Det som även kunde ses var att föräldrarna inte bara blev påverkade av barnets sjukdom, men även att syskonen påverkades. **Slutsats:** Att leva med ett barn som har ADHD resulterar i stor stress hos föräldrarna. Barnets beteende påverkar familjen i och utanför hemmet, samt hur skola och samhället uppfattar dem som familj och som föräldrar. **Nyckelord:** ADHD, Attention deficit/hyperactivity disorder, parents, lived experience, nursing, stress.

Att vara förälder är både stressigt och kaotiskt där stressen kommer ifrån alla de olika rollerna och ansvar som föräldrarna har. De ska arbeta, ta hand om hemmet, handla och laga mat, hjälpa till med läxor utöver att uppfostra sina barn. Det sågs fler faktorer så som förväntningarna på en som förälder och att upprätthålla goda familjeförhållande (Wang et al., 2022). Bassi et al., (2021) visar att föräldrar till ett barn med sjukdom upplever högre nivåer av både ångest och depression, de kunde också se i nyare studier att föräldrar som redan har depressiva symtom känner mer ångest efter att deras barn fått diagnosen. Vollmer och Koppen (2021) visar att föräldrar till ett sjukt barn upplever en högre nivå av ångest, nedstämdhet och osäkerhet. De skriver även att föräldrar till barn med sjukdom känner av en högre form av psykologisk och social ångest vilket även blir en stor barriär inför deras barn behandlingar och delaktigheten. Myndigheten för familjerätt och föräldraskapsstöd (2020) skriver att det finns olika utmaningar i dagens samhälle när de kommer till att vara förälder, så som socialt stöd, ålder och sin ekonomisk situation. De kunde även se att ett bra skyddsnät och stöttning från övriga familjemedlemmar och vänner skapade en större trygghet i föräldrarnas upplevda förmåga att uppfostra sitt barn.

Attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD) är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (NPF) som ger brister i de kognitiva funktionerna som behövs för en mogen och målmedveten vuxen person. Den kategoriseras utefter symtom gällande personens förmåga att koncentrera sig, hur mycket energi de har och om de har en fullskalig impuls kontroll (Rubia et al., 2021). ADHD är en av världens vanligaste funktionsnedsättningen hos barn där det uppskattas att cirka 7% av alla barn världen över är diagnostiserade med. Under årens lopp så har kriterierna för att få diagnosen ADHD förändrats. På 1900-talet så beskrev en brittisk läkare ADHD som att barn hade en ”defekt moralisk kontroll”, han identifierade också några typiska saker som sågs i ADHD, så som dålig impuls kontroll och låg tolerans med lätthet för frustration. Efter detta kunde man se genom tiderna att fler läkare kunde beskriva symtom och personlighetsdrag hos barn som liknar det vi idag kallar ADHD. Dock så myntades inte begreppet eller funktionsnedsättningen ADHD förrän 1987 (Abdelnour et al., 2022).

Riksförbundet Attention (2023) förklarar att för att få diagnosen ADHD i Sverige så utreds personen av psykolog, läkare och pedagog (om det gäller barn), ibland kan även andra yrkeskategorier så som arbetsterapeuter kopplas in. Denna utredning består av tester och intervjuer med personen och dess anhöriga men även av en medicinsk undersökning och för barn kopplas även skolpersonal in. National Health Service (2021) skriver att om ett barn ska

få diagnosen ADHD i Storbritannien så kan inte vårdcentralsläkaren ställa diagnosen utan kommer först ställa frågor och föreslå en period där föräldrarna avvaktar för att se om barnets symtom försvinner, om inte så kommer läkaren att remittera föräldrarna och barnet till en specialist. Det finns även strikta punkter och barnet måste uppfylla sex eller fler kriterier av ouppmärksamhet eller sex eller fler kriterier av hyperaktivitet och impulsivitet. Barnet måste även ha uppvisat dessa symtom utöver de sex senaste månaderna och att de börjat visat symtom innan de fyller 12år.

Ofta ses att barn med ADHD att de växer upp och har det svårare ställt både ekonomiskt och socialt, det kan också se att många vuxna med ADHD har lägre utbildning än vuxna utan ADHD. Det har setts en stor ökning under de senaste åren när de kommer till antal satta diagnoser på ADHD. Detta har orsakat diskussioner runt om i världen angående att man känner en oro om man överdiagnostiserar personer eller inte och att man skriver ut läkemedel till personer som kanske inte behöver dom. Dock i och med de ökade siffrorna gällande ADHD diagnoser så kan man också se att det finns ökad förståelse inom sjukvården men även i samhället (Rubia et al., 2021, Abdelnour et al., 2022).

ADHD kan yttra sig på olika sätt på olika barn och kön men de vanligaste är att symtomen på något vis gör så att de har svårt att styra sitt beteende men även sina känslor. De har svårt att koncentrera sig, främst om de gäller något de inte är intresserade av, och de har också svårt att lägga märke till detaljer. Barn med ADHD tappar ofta bort saker men har också enklare för att glömma bort saker, så som information eller vart dom ska vara och när. Ett annat symtom är att de är överaktiva, de har svårt att sitta stilla, tycker gärna om att pilla på saker och man kan även känna att de är snabba, nästan som att de har bråttom. Svårt med impulsivitet är en annan sak som kännetecknar personer med ADHD då de har svårt att till exempel stå i kö och vänta, vara tysta när de ska vara men har också lätt för att avbryta eller ta över när någon annan pratar eller gör något (Felt et al., 2014, Hjärnfonden, 2023).

Personer som inte behandlas för sin ADHD har större risker att börja med droger, vara med om bilolyckor, hamna i depression och att ta självmord. Trots risken för överdiagnostisering av sjukdomen så är de konsekvenser som kan förekomma vid underdiagnostisering extremt allvarliga (Abdelnour et al., 2022).

Det är så viktigt för personer som jobbar inom hälsa- och sjukvård att förstå vad som föräldrar till barn med ADHD går igenom då de är vår hjälp till att förklara och få att förstå vad det är som barnet har problem med eller behöver hjälp med. Utan att veta hur föräldrarna mår eller känner så kan vi inte heller hjälpa dem att hitta rätta verktygen eller lätta deras börda genom exempelvis kunna få prata av sig.

Trots att det finns väldigt mycket forskning inom ADHD så finns de inte lika ingående forskning gjorts på hur det är att vara förälder till ett barn med diagnosen. Mer forskning inom hur det är att ha ett barn med ADHD kan bidra med större förståelse inom sjukvården och samhället. För sjukvården kan de även tillföra en större kunskap i hur de kan hjälpa familjen och föräldrarna i deras vardagsliv och veta vilka redskap de behöver.

Syftet med denna litteraturstudie var för att beskriva föräldrarnas upplevelse av att vara förälder till ett barn med ADHD.

Metod

Studiens design är en litteraturstudie med ett inifrånperspektiv där det kvalitativa materialet har analyserats med en kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats, då studien handlar om personers levda erfarenheter (Danielson, 2020). Denna design valdes för att kunna på bästa möjliga sätt fördjupa sig i hur det är att vara förälder till ett barn med diagnosen ADHD. Graneheim och Lundman (2004), Graneheim et al., (2017) skriver att metoden fokuserar på sammanhanget och ämnen som valts ut. Utifrån den induktiva ansats som används innebär det att leta efter likheter och skillnader i den totala insamlade data som sedan delas upp i kategorier.

Litteratursökning

För att hitta underlag till studien användes databaserna, PubMed, Cinahl och PsychInfo. Dessa användes för att både PubMed och Cinahl innehåller material gällande omvårdnad och PsychInfo användes då denna databas innehåller material inom psykologi och beteendevetenskap (Karlsson, 2020, s. 82–83).

En pilotsökning gjordes där olika sökord testades ut och kontrollerades om det fanns tillräckligt med material inom det valda området och om det fanns några skillnader mellan sökorden "ADHD" och "Attention deficit/hyperactivity disorder eller ej. I och med detta upptäcktes att i båda CINAHL och PsychInfo så hittades fler träffar vid användandet av båda sökorden medan i PubMed så blev det lika många träffar var för sig och tillsammans, därför valdes endast sökordet "ADHD" i PubMed. Sökorden som har använts är följande: "ADHD, Attention deficit/hyperactivity disorder, parents, relative, family, experience, lived experience", tillsammans med booleska söktermen "AND" och "OR", detta för att kombinera sökord för att få fram så relevanta träffar som möjligt med hjälp av AND, och OR används för att kombinera ihop olika synonymer i sökningen (Uppsala universitet, (2023). De begränsningar som användes i sökningarna var: "Engelska, full-text, publiceringsåren 2013–2023". (Tabell 1). Inklusionkriterier användes där endast de som hade barn med en diagnos på Attention deficit hyperactivity disorder fick vara med, inga andra sjukdomar eller odiagnostiserade. Totalt hittades 343 artiklar.

Artiklar som uteslöts var studier som beskrev olika interventioner och föräldrars val att använda sig av medicinering eller ej. Trots det stora sökresultatet i alla tre databaser så inkluderades endast 12 artiklar då syftet i denna studie är väldigt specifikt och endast fokuserar på föräldrars upplevelse om att ha ett barn med ADHD, sedan gick åtta artiklar vidare till kvalitetsgranskningen då fyra av artiklarna som valdes var dubletter från andra databaser. Alla artiklar som ej var ifrån föräldrarnas perspektiv exkluderades, alla artiklar där barnen själva beskrev upplevelsen av att leva med ADHD exkluderades, alla artiklar där andra sjukdomar var i fokus exkluderades samt alla artiklar som ej var kvalitativa exkluderades.

Tabell 1 Översikt av systematisk litteratursökning

Syftet med sökning:				
Hitta kvalitativa artiklar som beskriver hur det är att vara förälder till ett barn med ADHD				
PubMed 2023 09 26 Begränsningar: English language, Free full text, publication date 2013–2023				
Söknr	*)	Söktermer	Antal träffar	Antal valda
1	MSH	ADHD	<u>6.768</u>	0
2	FT	Experience	<u>279,876</u>	0

3	FT	Lived Experience	<u>26,596</u>	0
4	MSH	Family	<u>60,796</u>	0
5	MSH	Relative	<u>60,796</u>	0
6	MSH	Parents	<u>31,379</u>	0
8		S2 OR S3	<u>279,876</u>	0
9		S4 OR S5 OR S6	<u>834,210</u>	0
10		S1 AND S8 AND S9	<u>137</u>	6

***FT- Fri textsökning**

***MSH – MeSH terms**

Forts. Tabell 1

CINAHL 2023 09 26 Begränsningar: English language, Free full text, publication date 2013-2023

Söknr	*)	Söktermer	Antal träffar	Antal valda
1	FT	ADHD	<u>8,505</u>	0
2	MH	Attention deficit hyperactivity disorder	<u>7,908</u>	0
3	FT	Experience	<u>230,679</u>	0
4	MH	Life experience	<u>19,979</u>	0
5	MH	Family	<u>16,609</u>	0
6	FT	Relative	<u>96,448</u>	0
7	MH	Parents	<u>21,904</u>	0
8		S1 OR S2	<u>9,717</u>	0

9	S3 OR S4	<u>230,679</u>	0
10	S5 OR S6 OR S7	<u>131,067</u>	0
11	S8 AND S9 AND S10	<u>83</u>	3

***FT- Fri textsökning**

***MH – CINAHL subject headings**

Forts. Tabell 1

APA PsychINFO 2023 09 14 Begränsningar: English language, Free full text, publication date 2013–2023

Söknr	*)	Söktermer	Antal träffar	Antal valda
1	FT	ADHD	<u>12,916</u>	0
2	MA	Attention deficit hyperactivity disorder	<u>4,385</u>	0
3	FT	Experience	<u>230,842</u>	0
4	FT	Lived Experience	<u>8,259</u>	0
5	MA	Family	<u>11,135</u>	0
6	FT	Relative	<u>68,621</u>	0
7	MA	Parents	<u>11,254</u>	0
8		S1 OR S2	<u>13,442</u>	0
9		S3 OR S4	<u>230,842</u>	0
10		S5 OR S6 OR S7	<u>88,063</u>	0
11		S8 AND S9 AND S10	<u>123</u>	3

***FT – Fri textsökning**

***MA – MeSH subject headning**

Kvalitetsgranskning av artiklar

Granskningen gjordes utifrån SBU:s granskningsmall, ”Bedömning av studier med kvalitativ metodik” (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2022). Utefter denna bedömning av respektive artikel kom nivån av trovärdighet fram, låg, medel eller hög trovärdighet. Målet med studien är att på ett trovärdigt sätt beskriva hur det är att vara förälder till ett barn med ADHD. (Tabell 2). Eftersom denna mall inte har något eget poängsystem för att få fram trovärdighetsgraden valdes att själva sätta ihop ett poängsystem för att hjälpa till att bedöma hur hög trovärdighet de olika artiklarna har. För ”JA” på en punkt får artikeln 2poäng, för ”OKLART” får artikeln 1poäng och för ”NEJ” får artikeln 0poäng. Den enda gång som ”NEJ” ger 2poäng och ”JA” ger 0poäng är punkterna som frågar angående risker och brister då man ej vill se några brister vid till exempel urvalet av deltagare. Som högsta poäng kan en artikel få 26 poäng, mellan 18–26 poäng så anses artikel ha hög trovärdighet om inga signifikanta brister ses, mellan 9–17 poäng anses artikeln ha en medelhög trovärdighet och mellan 0–8 poäng anses artikeln ha en låg trovärdighet och kommer uteslutas ur denna studie.

Artiklarna lästes igenom flera gånger för att kunna granska dess trovärdighet på ett korrekt sätt, efteråt konstaterades de att de åtta utvalda artiklarna har en hög trovärdighet. Studierna har granskats och de har utförts på ett sådant sätt att de har intervjuat personer som har barn med diagnosen ADHD på ett etiskt och professionellt sätt som gör att deras underlag för slutsatserna kan ses som en hög trovärdighet.

Tabell 2 Översikt av artiklar ingående i analysen (n=8)

Författare (År).	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling /Analys	Huvudfynd	Kvalitet (Hög, Medel, Låg)
Budman et.al. (2022)	Kvalitativ	10 mammor från Israel	Semistrukturerad djupintervjumetod/ Tematisk analys	Stort utanförskap och stigmatisering i gemenskapen	Hög
Ching'oma et.al. (2022)	Kvalitativ	15 föräldrar från Tanzania	Semistrukturerad djupintervjumetod/ Innehållsanalys	Oförståelse gällande ADHD från samhället	Hög
Moen et.al. (2014)	Kvalitativ	17 föräldrar/syskon/barn från Norge	Individuella intervjuer/ Innehållsanalys	Svårigheterna att leva i en familj där ett barn har ADHD	Hög
Leitch et.al. (2019)	Kvalitativ	13 föräldrar från Australien	Gruppintervjuer/ Tematisk analys	Stressen och svårigheter i vardagen	Hög
Lu et.al. (2022)	Kvalitativ	23 föräldrar från USA	Semistrukturerad djupintervjumetod/ Tematisk analys	Dåliga utbud av resurser och behandlingsalternativ	Hög
Mofokeng & van der Wath (2017)	Kvalitativ	10 föräldrar från Sydafrika	Ostrukturerade individuella intervjuer/ Tematisk analys	Svårigheterna för föräldrar att leva med ett barn med ADHD	Hög

Winfield et al. (2023)	Kvalitativ	33 föräldrar/barn från Kanada	Virtuella semistrukturerade intervjuer/Innehålls analys	Den försämrade mentala hälsan för föräldrar under pandemin	Hög
Wong & Yuen Fong Wong (2021)	Kvalitativ	12 föräldrar från Hong Kong	Semistrukturerad djupintervjumetod/ Tematisk analys	Börda och stress för föräldrarna över skolan och barnets beteende	Hög

Analys

Under innehållsanalysen användes ett manifest förhållningssätt för att så kritiskt som möjligt kunna analysera de utvalda artiklarna innehåll (Graneheim & Lundman, 2004).

Innehållsanalysen utfördes genom att de utvalda artiklarna lästes igenom och sedan extraherades textenheter, som är meningar, stycken eller citat som har relevans för det utvalda syftet (Graneheim & Lundman, 2004). Dessa textenheter togs ut från de olika artiklarnas resultatets del sedan så översattes textenheterna till svenska och kondenserades, med kondensering så menar man att man förkortar meningar utan att man tappar själva innehållet i meningen som man extraherat (Graneheim & Lundman, 2004). Graneheim och Lundman (2004) förklarar att skapandet av kategorier är kärnan i en kvalitativ innehållsanalys där en kategori kan beskrivas som en grupp som innehåller något gemensamt. Med hjälp av de olika kondenseringarna så skapades fyra olika kategorier, i dessa kategorier så skrivs resultatet som hittats i de olika studierna.

Kategorierna skapades genom att först para ihop de 184 olika kondenseringar i små grupper av olika kondenseringar i varje grupp, i första steget hittades 53 grupper, de 10 kondenseringar som inte passade in i någon av grupperna sattes som ensam enhet.

I nästa steg kontrollerades dessa små grupper igenom för att sedan para ihop de grupper man kan för att få en bredare grupp som fortfarande svarar på samma fråga, här bildades 18 bredare grupper, efter detta hade gjort så kollades de större grupperna igenom igen för att se vilka man kunde para ihop och inte, detta görs genom att läsa igenom de olika

kondenseringarna i de olika grupperna och kontrollera om de innehåller samma ord, känsla eller upplevelse. I det tredje steg bildades 6 snävare grupper utav de 10 tidigare genom att se om några av dessa grupper passade ihop, och i steg 4 så kunde 4 slutgiltiga kategorier bildas.

Forskningsetiska överväganden

Etikprövningslagen säger att forskning endast får utföras om de görs med respekt för människovärdet, mänskliga rättigheter, grundläggande frihet, hälsa, säkerhet och personlig integritet (Sandman & Kjellström, 2020, s. 378–379). De tre etiska principerna från Belmontrapporten som gäller kring forskning på människor är; Skyldighet att göra gott, rättvis behandling och respekt för individen. Detta kan man sammanfatta med att man inte får orsaka skada på personerna som är med i studier, man ska också ha respekt för individerna, låta de styra över sina egna liv och låta deras autonomi ha inverkan (Sandman, 2020, s. 373–375). För att upprätthålla dessa principer så har ett etiskt förhållningssätt använts i hela processen av arbetet för att hålla författarens egna känslor och antaganden åt sidan. Det har setts till att alla studier som ingår i denna rapport har förhållit sig till de etiska principerna, författaren själv har även granskat innehållet i de olika studierna på ett etiskt förhållningssätt. Eftersom det kan vara svårt för deltagarna som är inkluderade i studien att prata deras egna känslor och problematiken de känner gentemot sitt eget barn. Därför kan utförandet av denna studie komma att ge större förståelse till allmänheten och en större inblick hur det är att ha ett barn med ADHD vilket i sin tur ökar kunskapen.

Resultat

Utifrån dataanalysen så kunde fyra olika kategorier skapas (Tabell 3).

Tabell 3 Översikt över kategorier ($n=4$)

Kategorier
Att hantera och uppleva stress i vardagslivet
Att känna press och krav från skolan
Att känna brist på stöd och resurser
Att bli socialt isolerad och stigmatiserad

Att hantera och uppleva stress i vardagslivet

I Moen et al. (2014) förklarade föräldrar att de alltid var medvetna och känsliga gentemot barnet med ADHD och att de försökte att tänka på varenda sak de sa och gjorde för att inte trigga sina barn. De gjorde allting hela tiden för att inte orsaka ett utbrott, många uttryckte att de var som att "gå på äggskal" runt sina barn, i sitt eget hem (Leitch et al., 2019).

Stress kom i form av frustration, att föräldrarna har svårt att låta barnet göra något i sin takt och inte försöka stressa dom igenom sina sysslor, middag eller morgonrutin, även stressen över att behöva vara sitt eget barns lärare och bristen på stöd ökade föräldrarnas frustration (Winfield et al. 2023). Stressen föräldrarna upplevde kunde påverka barnen på olika sätt, vilket kunde betyda att de inte klarade av att hantera sina egna känslor och på grund av detta så tog de ut sin frustration på barnet, genom bestraffning och att de hade sämre koll på vart dom var och vad dom gjorde (Moen et al., 2014, Leitch et al., 2019).

" To do eight or ten reminders to get dressed or do your teeth or something. After about the sixth or seventh you're ready to just tear your hair out" – (Leitch et al., 2019).

Föräldrar till barn med ADHD beskrev (Ching'oma et al., 2022; Mofokeng & van der Wath, 2017; Leitch et al., 2019) svårigheter och stress på grund av de symtom som deras NPF orsakar men även de utåtagerande beteendet som tillkommer. De upplevde även att hela familjen påverkades av de stressiga omständigheterna som NPF orsakade. Att vara förälder till ett barn med ADHD och de problem som följde orsakade mycket stress och tvivel på hur bra de själva är som förälder. Föräldrar till barn med ADHD kände att det skapades stora krav på dem men även stressfyllda upplevelser, stress som kunde börja yttra sig i form av fysisk smärta. Föräldrarna kopplade även denna stress till just barnet, funktionsnedsättningen och de svårigheter som de behövde tackla med varje dag. Mofokeng och van der Wath (2017) fann också att de olika symtom och beteenden som ADHD definieras av skapar ett mer ansträngt familjeförhållande och att de föräldrar som har ett barn med diagnosen upplever mer stress i sin vardag, föräldrar uttryckte även att de inte kunde sova om nätterna för att de inte kunde sluta tänka och känna sig oroliga över deras egna välmående. Den utökade stressen kan medföra att föräldrarna reagerar tillbaka mot sitt barn på ett sätt som kan få konsekvenser så som att barnen blir mer utåtagerande. I Ching'oma et al. (2022) hittades dessutom att NPFs framfart och destruktiva symtom kan även ses utifrån skolan, betygen och samtalen från lärare. De är rastlösa, kan inte koncentrera sig och har svårigheter att hantera sina snabba kommande aggressiva handlingar. Föräldrar beskrev dessa snabba aggressiva vändningar som

att deras barn bara lekte som alla andra barn och från ingenstans som om en knapp slogs på så vände deras barns beteende och barnet med ADHD började att slå och var aggressiv mot det andra barnet, och de förstör varje lekstund (Mofokeng & Van der Wath, 2017).

”It affects me a lot because there is a lot I carried on my shoulder...I don’t feel like I have the life of my own, I have got a family to look after...household chores...a husband who is working...other grandchildren, other children...I can’t live my life around one child”. – (Mofokeng & van der Wath, 2017).

De stressfyllda situationerna kunde även komma i samband med ett vredesutbrott från barnet, som förlorar kontrollen. Föräldrarna beskrev vredesutbrotten som oförutsägbara och kaosartade episoder vilka även kunde inkludera fysiskt våld (Moen et al., 2014; Leitch et al., 2019; Budman & Maeir, 2022).

Leitch et al. (2019); Lu et al. (2023) visade att föräldrarnas upplevda stress och ledsamhet även grundade sig i att höra sina barn tala illa om sig själva, yttra sig angående sitt självförakt och Leitch et al. (2019) fann även att föräldrar fick höra deras barn prata om suicid. Dock så berättade inte alla föräldrar om sina barns uttryckta självförakt men många beskrev att barnen drog sig undan från andra barn på grund av deras dåliga sociala kompetens. Någon förälder talade om att hennes son brukade slå sig själv och samtidigt säga saker som ”Jag är dum”, medan en annan förälder sa hur jobbigt det var att se sitt lilla barn stå mitt i gatan för att de väntade på att en bil skulle köra på dem.

”Seven years old and he’s like, oh I can’t do anything right I might as well kill myself. And which parent wants that?” – (Leitch et al., 2019)

Under Covid-19 upplevde föräldrarna att deras mentala hälsa blev sämre då de var isolerade med sina barn under en längre tid. De olika faktorerna som spelade störst roll här var att barnet själv upplevde en större ångestproblematik och att föräldrarna kände sig bortkopplade från samhället och inte interagerade med någon annan än sitt barn hela dagarna, varje dag och självklart att inte veta när pandemin skulle få sitt slut. Även de föräldrar som jobbade utanför hemmet upplevde sig själva som misslyckade och skyldiga då de inte kunde finnas där för sitt barn, denna stress över att inte kunna hitta någon som kunde ta hand om barnet gav även upphov till en känsla av skuld hos föräldrarna (Winfield et al., 2023).

Flera föräldrar uttryckte också att de glömmet bort sina andra barn för det ligger så mycket fokus på barnet med ADHD, de sa också att syskonens relation mest består av bråk och tjafs

då sjukdomens rastlöshet och oförmågan att kontrollera sina känslor ofta spiller över på syskonet i hemmiljön (Leitch et al., 2019; Moen et al., 2014).

Att känna press och krav från skolan

Wong och Yuen Fung Wong (2021) skriver att redan från när barnen börjar i förskolan så sätts väldigt höga krav, detta har överförts till föräldrarna som känner en extrem press för att visa att deras barn klarar av det. Föräldrarna började att förstå att de inte kan ha lika mycket krav på ett barn med ADHD som de kan med andra barn utan NPF.

Ingen av föräldrarna hade barn som kunde klara av att möta skolans krav och detta tillsammans med barnens utåtagerande beteende och med vetskapen att de alltid kommer få ett telefonsamtal från lärare då barnet har gjort någonting dumt, inte har klarat av ett prov, att barnets utåtagerande beteende inte passar sig eller att barnet inte gör något under lektionerna (Wong & Yuen Fung Wong, 2021; Mofokeng & van der Wath, 2017). Moen et al. (2014) skriver att föräldrarna upplevde att de ofta fick komma till skolan på grund av deras barns beteende och att lärarna inte hade kunskapen att hantera dom vilket skapade en typ av börda för föräldrarna.

”They took him on their lap to calm him down, but that was the very worst thing for him – I tried to explain but they wouldn’t listen” – (Moen et al., 2014).

Eftersom bristen på kunskap fanns hos lärare kände föräldrarna att skolan skyllde barnets beteende på föräldrarna själva, att de hade misslyckats med uppfostran och att vara förälder vilket gav en förnedrande känsla (Moen et al., 2014). Mofokeng och van der Wath (2017), Wong och Yuen Fung Wong (2021), Lu et al. (2023), Leitch et al. (2019) fann att föräldrarna upplevde att det var skolan och dess lärares oförståelse som gjorde att de alltid fick negativa samtal. Föräldrarna uttryckte också att skolan inte tog ADHD seriöst och att skolan inte såg ADHD som en allvarlig funktionsnedsättning, de kände också att barnen hamnade ”mellan stolarna”. Moen et al. (2014) skriver att de konstanta klagomålen och den skuld som lades på föräldrar från lärare och skolan tog en svår törn på det professionella planet hos föräldrarna. Föräldrar upplevde att om de inte klarar av sina egna barn så kanske de inte ska fortsätta jobba med barn och att de kanske inte alls är bra på sitt jobb och att deras utbildning bara var förgäves.

"...she was strugguling with reading and writing...one teacher said she is a stupid child..." – (Mofokeng & van der Wath, 2017).

"We're not sure whether it was just the teacher that he had that year was just not capable... I do not know how much of it was just the school saying, 'Hey, we really like this teacher; you need to get control of your kid 'cause she does not know what to do' and how much of it was, 'Your kids is completley and utterly out of control and need to handle him' I did not see him completely out of control" – (Lu et al., 2023).

Valet av vilken skola barnet skulle gå på satte också press på föräldrarna. De kände att om de gör fel val så får barnet inte den hjälp och stöd som de behöver och kommer inte få ut lika mycket av läroplanen och kommer inte klara av de krav som sattes av skolan (Mofokeng & van der Wath, 2017). Winfield et al. (2023) skrev dock att föräldrarna kände en oerhörd press när de kom till att hemskola sina barn, denna press utgjorde att föräldrarna kände att deras mentala hälsa blev sämre och att de längtade på ett sätt tills att barnet började i skolan igen.

Mammor i Budman och Maeir (2022) tog upp rädslan över de långa stillasittande timmarna som deras barn är tvungna att uthärda när barnen i skolan ska läsa igenom religiösa texter som även kräver hög koncentration. Vissa mammor valde att utesluta den religiösa utbildningen i deras barns skolgång för att barnet skulle kunna få det stöd som de faktiskt behövde. Det uppdagades också skillnader i hur lärare reagera och gav feedback mellan pojkar och flickor, där flickor fick med positiv feedback än vad pojkarna fick.

Att känna brist på stöd och resurser

Lu et al. (2023), Ching'oma et al. (2022) skriver att den bördan föräldrarna kände över att de inte hade råd med all behandling och all medicin som deras barn behövde, några föräldrar blev anklagade av läkare för att de inte lyckades att köpa medicinerna till sina barn. Lu et al. (2023) hade föräldrarna som uttryckte att de kände att de inte hade något annat val än att ge sitt barn medicin då de hade få valmöjligheter och även kostnaden som underliggande faktor, många av dessa var också att de inte kunde gå en icke-farmakologisk väg då deras försäkringsbolag inte täcker sådana behandlingar.

"It is very expensive...the medication prices are horrible... My biggest worry is that he will be taking these medications for life with no health insurance..." – (Ching'oma et al., 2022).

Flera föräldrar uttryckte att de kände att de berodde på vem du hade som läkare i valet angående behandling och att föräldrarnas egen input kanske inte ens spelade någon roll. De upplevde att medicinsk behandling var det vanligaste alternativet och att de bara skrevs ut, men tillgängligheten var dålig och att de kände att de hade lite kontroll, de fick också ofta ingen typ av stöd gällande hjälp i att hitta eller välja en form av icke-farmakologisk behandling av sjukvården (Lu et al., 2023).

Föräldrar upplevde att det inte fanns tillräckligt mycket resurser till dom för stöd så som till exempel stödgrupper för föräldrar i samma situation medan de kunde hitta väldigt många alternativ och grupper för föräldrar till barn med andra sjukdomar och funktionsnedsättningar (Leitch et al., 2019). De upptäcktes att föräldrar ofta vände sig till lärare och hälso- och sjukvårdspersonal för vägledning då föräldrarna gav sig själva skulden för barnens utåtagerandebeteende (Ching'oma et al., 2022). Trots att de finns både psykologer och andra online sidor med stödgrupper som föräldrar kunde vända sig till så kände de ändå att det inte fanns tillräckligt mycket med resurser för att hantera deras barn och dess sjukdom då ADHD uttrycker sig på väldigt många olika sätt (Budman & Maeir, 2022).

"Sometimes I feel so alone and would like to chat with other parents about how they handle it all, it can all be so hard. I think that would also be helpful to hear... from the other parents as well..." – (Ching'oma et al., 2022).

"What could have helped me is how to help him, that is mostly what I think. How to help him become more independent, how to manage on his own" – (Budman & Maeir, 2022).

Under Covid-19 pandemin så beskrev Winfield et al. (2023) att föräldrarna kände att stödet från skolan gällande online plattformar, hur de ska gå till väga och hjälp i övrigt med att undervisa sina barn inte fanns där. Denna brist på stöd och ovisshet gällande pandemin själv men även skolan och deras barns framgångar ökade den psykologiska stressen signifikant för föräldrarna.

Att bli socialt isolerad och stigmatiserad

Många föräldrar upplevde att deras barn kände sig sämre än andra på grund av den sociala isoleringen och barnets sämre sociala kompetens (Leitch et al., 2019).

I Budman och Maeir (2022), Wong och Yuen Fung Wong (2021) berättade föräldrarna om den stigmatisering som föräldrar till barn med ADHD stöter på dagligen. Inte bara från främlingar men även ifrån skolan, grannar och familj (Leitch et al., 2019). Föräldrarna upplevde det är extra svårt när det kommer till kulturella och religiösa aspekter och personerna inom denna gemenskap ser på barnet och dess funktionsnedsättning och kommer barnet och familjen bli accepterade i gemenskapen. Många föräldrar kände att de var tvungna att försöka få deras barn att ”passa in” och ”vara som alla andra” även fast de visste att detta aldrig kommer ske (Lu et al., 2023). Föräldrarna valde dock att ge sitt barn mer uppmärksamhet, även fast detta innebar att deras andra barn blev åsidosatta, just för att de var oroliga över att deras barn skulle bli mobbat eller stigmatiserad. Leitch et al. (2019), Moen et al (2014) upptäckte att föräldrar möttes av individer som uttalade sig om deras dåliga jobb som förälder men även att sjukdomen bara var ett skämt och att de dödar sina barn på grund av all medicinering. Vissa föräldrar fick även höra att de borde sätta sina barn i special skolor då de är korkade trots att deras barn hade väldigt högt IQ (Leitch et al., 2019).

”I’ve been told that I’m a lazy parent... I’m lazy because my kids are highly medicated. If I learned to control my kids there wouldn’t be a problem”. – (Leitch et al., 2019)

En oro som kom upp var den kulturella aspekten och att deras barn skulle stigmatiseras och få lägre social status i deras gemenskap och bli utfrysst. Denna aspekt sågs som väldigt jobbig då dessa mammor vet att deras barns framtida ”matchmaking”, detta är en sed inom Ultra ortodox judendom (UOJ) där barn paras ihop med andra barn för giftermål, antagligen inte kommer att genomföras. Flera av deltagarna tyckte att det var självklart att deras barn, trots sjukdom, skulle få rätten till en bra ”match” medan vissa valde att inte säga någonting om deras barns diagnos (Budman & Maeir, 2022).

”Even a child with ADHD deserves to marry an excellent girl and he can achieve this” – (Budman & Maeir, 2022)

Moen et al. (2014) hade föräldrar som uttryckte att de var bättre att ha ett litet socialt nätverk än att större social cirkel där de i stället kunde höra negativa och nedvärderande saker om sina barn och deras diagnos. Många mammor använde sig av ”oss”, där oss var de själva och sin man, när de talade om att uppfostra sina barn (Budman & Maeir, 2022). Föräldrar upplevde också att människor runt omkring kunde se föräldrarnas problematik men valde att ignorera de vilket gjorde att de själva valde att inte ens erkänna för sig själva storleken på problemen (Moen et al., 2014).

Diskussion

Syftet med denna litterära studie var för att beskriva föräldrarnas upplevelse av att vara förälder till ett barn med ADHD.

I litteraturstudiens kategori *Att hantera och uppleva stress i vardagslivet* framkom att föräldrar till barn med ADHD lever i en konstant stress. Föräldrar uttryckte att stressen över att inte vara tillräckligt bra som förälder, oavsett om det var till sitt barn med ADHD eller till ett syskon då de var lätt att frustration och aggression spillde över på syskonen i familjen. De beskrev att deras vardagliga sysslor blev lidande, var lättirriterade och att de inte kunde somna på natten på grund av stress och att de kände att detta påverkar familjen som helhet negativt. McQuillan et al. (2019) styrker att hög och konstant stress kan leda till sömnproblem vilket i sin tur ledde till en mer negativ inställning till uppfostran, det hittades även att mammor behövde mer sömn och att om de inte fick tillräckligt mycket av det kunde skapa ett mer dysfunktionellt föräldraskap. Vilket kan förstås då föräldrarna har sovit för lite, är trött och grinig och i dessa stunder ska de ta hand om ett barn som är okontrollerbar och de strategier som de använde sig av dagen innan inte fungerar idag. Samtidigt som de kanske har andra barn att se efter och lägga energi på, det byggs på och byggs på, och under tiden försöker de göra allt som måste göras så tänker de konstant på hur de beter sig, hur de uttrycker sig och att inte stressar sitt barn in i ett vredesutbrott.

För att uppleva hälsa så myntade Aaron Antonovsky begreppet KASAM, Känsla av sammanhang, där man tittar på varför vissa klarar av stress, sjukdomar eller kriser bättre än andra personer. KASAM innebär att människan måste uppleva Begriplighet, Hanterbarhet och Meningsfullhet för att kunna leva ett liv där man kan hantera de olika situationer som kan uppstå. Dessa tre skalor mäts och kopplas till det upplevda välbefinnandet och personens hälsa (Antonovksy, 1991). Denna salutogena modell framtogs i början på 90-talet av Antonovsky och de tre komponenterna för att uppleva KASAM beskriver hälsa som ett kontinuum där det menas att personen inte behöver vara frisk för att uppleva hälsa, dock så behöver inte heller en person uppleva hälsa fastän de är friska. Begriplighet är att de behöver känna förståelse över det som hänt dig men fortfarande kunna blicka framåt, lägga saker bakom sig och gå vidare till exempel en sjukdom. Hanterbarhet handlar om principen att man tar ansvar för det man gör och vem man är som person, en stark självkänsla hjälper oss att hantera situationer vi hamnar i på ett lättare sätt och känna att de är någonting vi klarar av. Meningsfullhet är när man kan känna att man gått igenom något jobbigt men att det ändå

kan kännas som att det fanns en mening med allt de jobbiga, att det hjälpte dig att växa som person eller tillsammans med dina närstående.

Både att leva i en konstant stress i väntan på nästa utbrott, och pressen att göra ett bra jobb som förälder och att faktiskt få känna sig som en bra förälder präglade föräldrarnas upplevelse. Yaribeygi et al. (2017) visar att stressen som föräldrarna lever under leder även till fysiska symtom så som smärta, utmattning men även en känsla av depression. I denna litteraturstudie kunde det även ses att vardagslivet och de andra i familjen blev drabbade av att konstant behöva tänka sig för gällande barnets diagnos och dess oförutsedda beteende kunde brista på några sekunder. Ett återkommande ord var att föräldrarna la skulden på sig själva när de kom till sitt barns beteende, inte bara i hemmet men i skolan, med vänner och ute i samhället. Många föräldrar uttryckte också svårigheter i förhållanden och giftermål. Elam et al. (2017) hittade att äktenskaplig påfrestning och stress ofta kom ifrån deras barns svåra och jobbiga beteende vilket kan jämföras med denna studies fynd gällande svårigheter i familjeförhållandena. Dock så skriver de även att den äktenskapliga stressen ofta kom ifrån pappornas sätt att uppfostra barnen och att barnens svåra beteende ofta reflekterades från hur mammor uppfostrar barnet då barnen oftare är mer med sina mammor i de tidiga uppfostringsåren. Ett annat ämne som togs upp i litteraturstudien var barnens uttryckta självförakt och suicid tankar, vilket i sin tur ledde till extra stress och ledsamhet för föräldrarna. Helgeson et al. (2012) hittade att ju mer depressionssymtom som barnet hade desto mer ökade föräldrarnas stress.

I litteraturstudiens andra kategori *Att känna press och krav från skolan* så hittades att föräldrar känner att de inte förstår sig på NPF eller att de inte vet hur man ska hantera barnet utifrån deras diagnos. Inte bara den press som föräldrarna kände om att deras barn skulle klara av det kunskapsmässiga kravet som skolan sätter utan också den rädsla över att barnet inte kommer få den hjälp och vägledning de behöver. Det hittades även i litteraturstudien att föräldrar upplevde att skolan gav mycket skuld till föräldrarna och de satt som på nålar dagligen för att vänta på när, inte om skolan skulle ringa angående något deras barn hade gjort, sagt eller inte klarat av. Många uttryckte att de kände sig agiterade gentemot lärare och deras valda ordval gällande deras barn. Van der Oord och Tripp (2020) skriver att lärare idag får lära sig så mycket som möjligt angående hur de ska anpassa sig gällande positiv förstärkning, bestraffa eller till och med när de ska ignorera vissa beteenden hos barnen för

att inte diskriminera eller försöka anpassa barnets beteende till något bättre. Efter att ha läst de olika artiklarna som ingår i denna litteraturstudie och läsa föräldrarnas uttryckta upplevelse av skolväsendet och dess lärare som de mött ses att den svårighet som ADHD och dess symtom får lärare, trots utbildning, att inte klara av alla de olika hindren som barnet uppvisar och detta gör så att föräldrarna ändå upplevt okunskap och oförståelse. Dock kan det vara så att i Van der Oord och Tripp (2020) studie att denna utbildning inte ges till alla lärare runt om i världen.

Lärarna beskrevs ha ignorerat föräldrarna när de sagt till dom att en viss typ av bestraffning eller försök till att lugna ned barnet ej kommer att fungera. Föräldrar blev även kränkta och förödmjukade av lärare som säger till dem att de har misslyckats som förälder på grund av deras barns beteende när de är i skolan. De fick höra från dom personer som skulle hjälpa till att lära barnen väsentligheter men att de inte klarar av att hantera deras barn, att de aldrig gör någonting i skolan, att de bara bråkar och slåss och att de är dumma. Många föräldrar uttrycker att de är rädda för att deras barn, på grund av deras sociala förmåga och deras oförmåga att hantera sina känslor, är rädda att de ska bli utfryssta, mobbade och att barnet med ADHD kommer isolera sig från barn i samma ålder på grund av detta och sluta våga och försöka att ta kontakt. I kategorien *Att känna brist på stöd och resurser* så framkom att föräldrarna kände att sjukvården enbart satte diagnosen, skrev ut mediciner och sedan släppte familjen helt. De kände inte att de fick någon hjälp eller stöd när de kom till de problem som de hade hemma med sitt barn gällande deras beteende och vad de kunde göra, var de kunde få hjälp med detta eller om de ens hade råd med alternativa behandlingar. Alla föräldrar till barn med ADHD stöter på sjukvården, behandlingar och balansgången gällande mediciner och dess olika biverkningar. Ett problem som föräldrarna upplevde till stor del var det bristande stödet och bristen på resurser efter att deras barn fått sin diagnos. Svensk sjuksköterskeförening (2021) skriver att vår huvuduppgift som sjuksköterskor är omvårdnad, detta innebär att vår uppgift är att få vår patient att uppleva hälsa, det ska vara personcentrerat, vi måste se varje individ som unik, vårt synsätt på människan är därför den mest viktiga. Vi ska se på varje patient ur ett humanistiskt synsätt, vi ska se hela människan som helhet och inte sjukdomen för sig utan hela personen. Det är även viktigt att patienterna och anhöriga känner stöd, ge stöd, ha en god kommunikation och hjälpa patient och närstående att få den hjälp de behöver från alla de olika yrkeskategorierna och att de även får support från oss sjuksköterskor för att kunna uppmuntras, känna sig hörda och sedda som därmed kan stärka deras känsla för välbefinnande samt trygghet (Almås et al., 2001, Svensk

sjuksköterskeförening, 2021). Detta innebär att vi som sjuksköterskor måste se till att vi även ser föräldrarna och pratar med dom och ser vad dom har för behov och försöka hjälpa dom att hitta vägar och möjligheter för att hjälpa dom att uppnå hälsa. Detta kan vara ett typ av stöd som föräldrarna i litteraturstudien inte har fått innan, där de känner att de kan ställa frågor och prata om svårigheter i vardagen eller om de är så att de faktiskt behöver komma i kontakt med psykolog själva, eller om det är så att de bara behöver någon som finns där för dom. Föräldrarna ska känna sig trygga och må bra.

Bristen på stödgrupper var någon som förvånade författaren när artiklarna lästes igenom då det är vanligt med stödgrupper och att de finns för allt möjligt i dagens samhälle, men föräldrarna upplevde att de själva fick gå ut på nätet och söka fram sin egen information och hitta olika chattforum på internet där de kunde prata med ansiktslösa människor runt om i världen bara för att kunna känna någon form av lättnad och gemenskap att de inte är ensamma. Föräldrarna kände att de inte får tillräckligt mycket stöd och information eller hjälp. Worrall et al. (2018) skriver att stödgrupper finns för att kunna prata öppet om sina problem utan att bli dömd av de du talar om och med, och det har visat att stödgrupper har en väldigt god inverkan på deltagarnas psykiska mående. Många tog även upp kostnaderna gällande barnets mediciner, olika sjukvårdsbesök och att de faktiskt har andra barn att ha i åtanke när de kom till de ekonomiska utgifterna. Att vi i Sverige har det bra gällande vår fria sjukvård tillsammans med största delen av Europa ska man inte sopa under mattan med utan vi ska vara oerhört tacksamma. Flera föräldrar i litteraturstudien tog upp problematiken med sjukvården och den kostnad som tillkommer. Alla hade inte råd med behandlingar, psykolog besök eller ens medicinerna som läkarna hade skrivit ut. I Australien så låg snittet på sjukvårdsbesök på ungefär \$9,365 per person året 2020–2021, detta är ungefär 98,000kr för en person på ett år (Australian Government, 2023). Föräldrar uttryckte en oro över deras barns framtid och att de inte kanske kommer ha någon sjukförsäkring i framtiden, kommer barnet som kanske behöver ta dessa mediciner livet ut, kommer de ha råd med detta för sitt barn med ADHD, sig själva och sina andra barn.

Som vårdpersonal så har man inte alltid fullständig kontroll över sina patienters vård trots att det är dem som sitter på kunskapen, det måste skapas en relation till patienten och dess närstående och prata med personerna för att tillsammans komma fram till vad

som är bäst för just dom. Som sjuksköterska ska alltid ett öppet sinne hållas och kompromisser måste göras, patienterna eller deras anhöriga får inte känna sig tvingade till något, utan allt måste komma bestämmas tillsammans för att ge de bästa möjliga vård för just den individen du har framför dig, men samtidigt så får vården inte brista (Sandman, 2020).

I litteraturstudiens resultat *Att bli socialt isolerad och stigmatiserad* så upplevde föräldrarna att de får höra att de är lata och vill slippa göra grovjobbet i uppfostran för att dom ger sina barn mediciner i stället. Föräldrarnas upplevelse präglades också av att de kände stor oro över att deras barn skulle bli mobbade och isolerade på grund av sin dåliga sociala kompetens men även dess oförutsedda utbrott som kan göra det svårt för de att behålla vänner. Författaren kunde se att det som gjorde det extra svårt för föräldrarna var det kulturella aspekterna, att de ville att deras barn skulle bli accepterade, ”vara som alla andra” och ”passa in”, därför valde flera föräldrar att ge extra mycket uppmärksamhet till barnet med ADHD trots att det betydde att de satte sina andra barn mer i skymundan. Att bli stigmatiserad innebär att du konstant blir ifrågasatt och missbedömd av din omgivning. Till följd av detta så skapar det att du själv kommer börja ifrågasätta dig själv och dina personlighetsdrag bara för att du själv inte följer normen eller det som accepteras som normalt av samhället eller kulturen du lever i (Sanders Thompson et al., 2004). I litteraturstudien så kände föräldrarna att en främling såg att deras barn inte kan uppföra sig eller som inte lyssnar så tänkte det flesta och uttryckte att det var föräldrarnas fel för att de inte har uppfostrat barnet rätt, att föräldrarna har misslyckats. I litteraturstudiens resultatet ses att många föräldrar i olika studier talar om upplevelsen att känna sig socialt isolerad och stigmatiserad, både av samhället, skolväsendet men också från familj och släktingar.

En annan kulturell aspekt som togs upp i litteraturstudien var inom Ultra Ortodox Judiska (UOJ) samhället där deras sed var att para ihop barn inför giftermål. Detta ledde till att många mammor var oroliga att deras barn inte skulle få en bra och värdig partner på grund av sin diagnos och att vissa därför till och med höll det hemligt. Trots oron och denna tradition så valde dock de flesta mammor att acceptera sina barn för hur dom är och tyckte att de ändå skulle få en bra partner. Författaren uppdagade också att föräldrar tyckte att de var bättre med ett mindre och tightare socialt nätverk där det visste att de kunde lite och prata med dessa

personer i stället för att ha ett stort socialt nätverk där det i stället kunde få höra massa negativa saker om sitt barn. Att känna sig socialt isolerad och ensam kopplas samman med ökad sjuklighet och dödlighet, riskfaktorer så som hög alkoholkonsumtion, rökning och dåliga matvanor är bidragande till den ökade dödligheten hos ensamma människor (Freedman & Nicolle, 2020).

Metoddiskussion

Genom att välja en kvalitativ design gavs även ett relevant underlag som gjorde att syftet i studien kunde svaras på. Kvalitén i en studie ökar om rapporten uppfyller fyra kriterier; Trovärdighet, Pålitlighet, Överförbarhet och Bekräftelsebarhet (Bengtsson, 2016). Enligt Bengtsson (2016) så grundar sig trovärdigheten i hur analysprocessen gått till, och den styrks i denna litteraturstudie med en noggrann dokumenterad systematisk litteratursökningen där relevant litteratur hittats, granskats och valts vilka som ska ingå i studien och ej som ökar trovärdigheten i litteraturstudiens resultat. Olika citat från de utvalda artiklarna har även tagits med i resultatet för att styrka det resultat som framkommit under dataanalysen (Carlson, 2020, s. 189–203). Även analysprocessen har sina styrkor då den har besatt av kondensering av utdragna textenheter, kategoriseringar och temaindelningar som underlättar läsningen, resultatets skrivningen och att även författarens och läsarens egna uppfattningar och bedömningar av trovärdighet hålls utanför (Graneheim et al. 2017). Författaren har valt för att öka trovärdigheten i denna studie bara använts sig av material som är kvalitativa och kvalitetsgranskade, där även alla artiklar lästs igenom till fullo för att ej missa något material som kan vara betydelsefullt för denna studie. Pålitligheten styrks genom att på bästa möjliga sätt förklara så djupgående som möjligt hur alla steg i analysprocessen gått till, dock så har författaren inte valt att ta med analysprocessen i form av tabell vilket hade stärkt pålitligheten mer (Bengtsson, 2016).

Enligt Bengtsson (2016) så innebär överförbarhet att studiens resultat kan generaliseras och även användas i andra sammanhang än bara den valda studiens slutsats. Dock så hade fler studier och examensarbeten inom samma område behövts för att säga att denna studies resultat har en hög överförbarhet då endast åtta artiklar kunde hittas och användes till denna litteraturstudie. Trots detta tycker författaren ändå att det finns en rimlig nivå

av överförbarhet gällande ämnet efter utförd analys och resultatets skrivning (Carlson, 2020). En studies bekräftelsebarhet bedöms utifrån resultatets helhet, tillsammans med slutsats och hur väl studien svarar på sitt syfte. Går det att tolka allt material på ett sådant sätt så att de tydligt går att bilda kategorier utifrån all data så ska författaren kunna beskriva och verifiera dessa slutsatser och visa detta under hela processen, detta för att hålla sig så neutral som möjligt och för att ge studien en större möjlighet till att resultatet blir bekräftelsebart.

I detta arbete användes sökorden; "Family" och "Relative" trots att studien handlar om föräldrar på grund av att en mängd sökresultat som handlade om föräldrars upplevelse försvann när inte hela sökblocket användes. Om familjemedlemmars eller släktingars upplevelse tas upp i någon av artiklarna kommer dessa bortses och endast upplevelser av föräldrar kommer att presenteras i denna studie.

Slutsats

Att leva med ett barn som har ADHD resulterar i stor stress hos föräldrarna, både i hur de ska hantera barnets sjukdom och för vad barnet säger och gör. Samtidigt så lever de med bördan över barnets beteende som påverkar hela familjen i hemmet och utanför, även hur skolan och samhället uppfattar dem som familj, föräldrar och som barn. De lever med den konstanta stressen av att bli stigmatiserade ifrån samhället i stort men även från familj, vänner och lärare. Frustrationen som föräldrarna upplever med lärare var just den okunskap om ADHD och att de inte hade de rätta verktyg för att handskas med barn som har denna diagnos. Detta kan uppfattas som underligt då det är en av den mest vanliga funktionsnedsättningar som barn lider av i dagens samhälle. Föräldrarnas beskrivning av hur lärare har uttryckt sig till föräldrarna angående deras barn var tuff att läsa. Föräldrarna känner pressen på sig från skolan angående om deras barn ska klara av att uppfylla de mål och krav som skolan sätter och känner samtidigt stress över deras barn sämre sociala förmåga och rädslan över att de kommer bli mobbade och utfrysas av jämnåriga.

Studien visar även på den brist som finns inom sjukvården där föräldrarna upplever att varken läkare eller andra bryr sig speciellt mycket, utan att de sätter diagnosen ADHD, skriver ut mediciner och sen är det klart. Många delar med sig att de gick ifrån läkarbesöket helt utan förklaring eller hjälpmedel för att klara av funktionsnedsättningen hos barnet. En annan

aspekt var den ekonomiska stressen som föräldrar känner både inför läkemedelskostnader och de olika sjukhusbesöken som de behöver. Många var oroliga över sina barns framtid då de inte var säkra på om barnet skulle klara av att skaffa sig ett jobb där sjukförsäkring ingår och om de skulle ha råd med sina mediciner. Trots flera olika försök så kunde föräldrar inte hitta något stöd ifrån sjukvården när de kom till, till exempel stödgrupper eller alternativa behandlingsmetoder, utan de känner sig tvingade att använda sig av läkemedel eller ingenting alls. Flera föräldrar använde sina datorer och sökte upp online forum och behandlingsalternativ själva men även fakta och symtom gällande ADHD i sig då de upplever att sjukvården inte ger tillräckligt med information. Slutsatsen som kan göras i denna studie är att föräldrar till barn med ADHD lever i konstant stress, press och stigmatisering utan att få någon form av avlastning eller hjälp. Därför är det väldigt viktigt att fler studier görs om föräldrars och anhörigas upplevelse av att leva med ett sjukt barn så att både samhället i stort och sjukvården kan få en bättre och större inblick hur det faktiskt är och att vi inom sjukvården kan bli bättre på att stötta och hjälpa dessa föräldrar på bästa sätt. Den oförståelse och stigmatisering föräldrarna möter i livet men även inom sjukvården gör att jag hade önskar få se mer forskning och föreläsningar i området.

Författarnas bidrag

Författaren i denna studie har arbetat självständigt i varje steg i processen. Ämnet valdes för att det behövs mer kunskap om föräldrars vardag när de har ett barn med diagnosen ADHD. Ämnet valdes även av privata skäl då författaren står nära familjer i liknande situationer.

Referenser

*- Referenser som ingått i analysen.

Abdelnour, E., Jansen, M-O., & Gold, J-A. (2022). ADHD Diagnostic trends: Increased recognition or overdiagnosis? *Missouri Medicine: The Journal of the Missouri State Medical Association*, 119(5), 467–473. PMID: 9616454

Almås, H., Stubberud, D-G., & Grønseth, R., (2001). *Klinisk Omvårdnad 1* (3 uppl.). Liber.

Antonovksy, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Natur & Kultur Akademisk.

Australian Government – Australian Institute of Health and Welfare. (25 oktober 2023)
<https://www.aihw.gov.au/reports/health-welfare-expenditure/health-expenditure>

Bassi, G., Mancinelli, E., Di Riso, D., & Salcuni, S. (2021). Parental stress, anxiety and depression symptoms associated with self-efficacy in paediatric Type 1 Diabetes: A literature review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(1), 152.
<http://doi.org/10.3390/ijerph18010152>

Bengtsson, M. (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open*, 2(1), 8–14. <https://doi.org/10.1016/j.npls.2016.01.001>

*Budman, J., & Maeir, A. (2022). Mothering a child with ADHD in the Ultra-Orthodox community. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19.
<https://doi.org/10.3390/ijerph192114483>

Carlson, E. (2020). Etnografi och deltagande observation. I Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (2 uppl., s. 189–203). Studentlitteratur.

*Ching'oma, C-D., Mkoka, D-A., Ambikile, J-S., & Iseselo, M-K. (2022). Experiences and challenges of parents caring for children with attention-deficit hyperactivity disorder: A qualitative study in Dar es salaam, Tanzania. *PLOS ONE*, 17(8) e0267773.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0267773>

Danielson, E. (2020). Kvalitativ innehållsanalys. I Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (2 uppl., s. 285–299). Studentlitteratur.

Elam, K-K., Chassin, L., Eisenberg, N., & Spinrad, T-L. (2017). Marital stress and children's externalizing behavior as predictors of mothers' and fathers' parenting. *Dev Psychopathol. Author manuscript*, 29(4), 1305–1318. <http://doi.org/10.1017/S0954579416001322>

Felt, B., Biermann, B., Christner, J-G., Kochhar, P., & Van Harrison, R. (2014). Diagnosis and management of ADHD in children. *American Family Physician*, 90(7), 456–464. PMID: 25369623

Freedman, A., & Nicolle, J. (2020). Social isolation and loneliness: the new geriatric giants. *Canadian Family Physician – Official Publication of The College of Family Physicians of Canada*, 66(3), 176–182. PMID: 32165464

Graneheim, U. H., Lindgren, B., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29-34. <https://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. <https://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

Helgeson, V-S., Becker, D., Escobar, O., & Siminerio, L. (2012). Families with children with Diabetes: implications of parent stress for parent and child health. *Oxford Journals – Journal of Pediatric Psychology*, 37(4), 467-478. <http://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr110>

Hjärnfonden. (10 juli 2023). *Vad är ADD/ADHD?* <https://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/diagnoser/adhd/>

Imrie, S., Jadvá, V., Fishel, S., & Golombok, S. (2019). Families created by egg donation: Parent-child relationship quality in infancy. Wiley – *Child Development*, 90(4), 1333-1349. <http://doi.org/10.1111/cdev.13124>

Karlsson, E-K. (2020). Informationssökning. I Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (2 uppl., s82-83). Studentlitteratur.

*Larsen Moen, Ö., Hall-Lord, M-L., & Hedelin, B. (2014). Living in a family with a child with attention deficit hyperactivity disorder: a phenomenographic study. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 3166-3176. <https://doi.org/10.1111/jocn.12559>

*Leitch, S., Sciberras, E., Post, B., Gerner, B., Pinehart, N., Nicholson, J-M., & Evans, S. (2019). Experience of stress in parents of children with ADHD: A qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 14(1), 1690091. <https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1690091>

*Lu, S-V., Leung, B-M Y., Bruton, A-M., Millington, E., Alexander, E., Camden, K., Hatsy, I., Johnstone, J-M., Arnold, L-E. (2022). Parents' priorities and preferences for treatment of children with ADHD: Qualitative inquiry in the MADDY study. *Child Care Health Dev.* 48(5), 852–861. <http://doi.org/10.1111/cch.12995>

McQuillan, M-E., Bates, J-E., Staples, A-D., Deater-Deckard, K. (2019). Marental stress, sleep and parenting. *J Fam psychol. Author manuscript*, 33(3), 349–359. <http://doi.org/10.1037/fam0000516>

*Mofokeng, M., van der Wath, A-E. (2017). Challenges experienced by parents living with a child with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 29(2), 137–145. <https://doi.org/10.2989/17280583.2017.1364253>

NHS - National Health Service. (24 december 2021). *Diagnosis – Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD)*. <https://www.nhs.uk/conditions/attention-deficit-hyperactivity-disorder-adhd/diagnosis/>

Riksförbundet Attention. (2023). *ADHD*. <https://attention.se/npf/adhd/>

Rubia, K., Westwood, S., Aggensteiner, P-M., Brandeis, D. (2021). Neurotherapeutics for Attention Deficit/Hyperactivity disorder (ADHD): A Review. *Cells*, 10(8), 2156. <https://doi.org/10.3390/cells10082156>

Sanders Thompson, V., L., Noel, J., & Campbell, J. (2004). Stigmatization, discrimination, and mental health: the impact of multiple identity status. *American journal of Orthopsychiatry*, 74, 529–544. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.74.4.529>

Sandman, L., & Kjellström, S. (2020). *Etikboken, Etik för vårdande yrken*. (2 uppl., s 373–375). Liber.

SBU – Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (11 maj 2022). *Bedömning av studier med kvalitativ metodik*.

https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

Socialstyrelsen. (30 mars 2022). *KASAM*. <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/evidensbaserad-praktik/metodguiden/kasam/>

Svensk sjuksköterskeförening. (4 januari 2021). *Omvårdnad och god vård*.

<https://swenurse.se/publikationer/omvardnad-och-god-varld>

Uppsala universitet – Universitetsbiblioteket. (24 april 2023).

<https://libguides.ub.uu.se/sok/sokteknik>

Van der Oord, S., & Tripp, G. (2020). How to improve behavioral parent and teacher training for children with ADHD: Integrating empirical research on learning and motivation into treatment. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 23(4), 577–604.

<http://doi.org/10.1007/s10567-020-00327-z>

Vollmer, T-C., & Koppen, G. (2019). The parent-child patient unit (PCPU): Evidence-based patient room design and parental distress in pediatric cancer centers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(19). <http://doi.org/10.3390/ijerph18199993>

Wang, X., Huang, X., Huang, H., & Zhao, W. (2022). Parents' lived experience of adolescents' repeated non-suicidal self-injury in China: a qualitative study. *BMC Psychiatry*, 22. <http://doi.org/10.1186/s12888-022-03715-7>

*Winfield, A., Sugar, C., & Fenesi, B. (2023). The impact of the COVID-19 pandemic on the mental health of families dealing with attention-deficit hyperactivity disorder. *PLOS ONE*, 18(3). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0283227>

*Wong, W-C., & Yuen Fung Wong, I. (2021). Burden and coping strategies of parents of children with attention deficit/hyperactivity disorder in Hong Kong: A qualitative study. *Nursing Open*, 8(3452). <http://doi.org/10.1002/nop2.893>

Worrall, H., Schweizer, R., Marks, E., Yuan, I., Lloyd, C., & Ramjan, R. (2018). The effectiveness of support groups: a literature review. *Mental Health and Social Inclusion*, 22(2), 85–93. <http://doi.org/10.1108/MHSI-12-2017-0055>

Yaribeygi, H., Panahi, Y., Sahraei, H., Johnston, T-P., & Sahebkar, A. (2017). The impact of stress on body function: A review. *EXCLI Journal*, 16, 1057–1072. <http://doi.org/10.17179/excli2017-480>