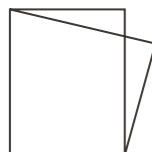


## Ny ph.d.-afhandling: Hur barn med adhd uppfattar och hanterar sina svårigheter

(Ph.d.-forsvar: september 2020)



Noam Ringer,  
psykolog, ph.d.,  
Specialpedagogiska  
Institutionen,  
Stockholms universitet

Attention Deficit Hyperactivity Disorder (adhd) är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som innebär påtagliga svårigheter att behålla fokus, reglera kroppens aktivitetsnivå, samt kontrollera sina impulser (American Psychiatric Association, 2013).

Barn med adhd ställs inför en hel del vardagliga psykosociala utmaningar (American Psychiatric Association, 2013). Inom familjen har barnen oftare konflikter och negativa känslor mot såväl föräldrar (Chang & Gau 2017; Edwards et al. 2001) som syskon (Chang & Gau 2017; Mikami & Piffner 2008). I relation med jämnåriga hamnar barn med adhd oftare i konflikter med jämnåriga, känner sig oftare avvisade eller stigmatiserade av andra (Hoza 2007), och har svårigheter att utveckla kamratrelationer (Kok et al. 2016). I skolan presterar barnen generellt sämre akademiskt och har oftare disciplinära problem (Arnold et al. 2020).

Ett perspektiv på adhd som lyfts fram allt mer av forskare är behovet av att belysa barnens egna uppfattningar och strategier de använder för att hantera sina svårigheter (Emilsson et al. 2017; Wong et al. 2019; Wong et al. 2018). Forskarna pekar på tre argument för att understryka detta behov:

Barns rätt att uttrycka sina uppfattningar och få dessa beaktade i frågor som berör dem är en central del av FN:s barnkonvention (UN General Assembly, 1989), som nyligen blev svensk lag (SFS 2018: 1197). Barn har således rätt att få sina perspektiv beaktade i forskning (Asher Ben-Arieh 2005).

För att kunna förstå de psykosociala konsekvenserna av att leva med adhd behöver vi känna till hur barnen uppfattar och hanterar symptomen i vardagen (Wong et al. 2018).

Vissa forskare har lyft fram att vården ofta slentrianmässigt applicerar "one size fits all" i sina behandlingsinsatser. Kunskap om barns hantering av sina svårigheter kan användas för individualisering av behandlingsinsatser för adhd (Wong et al. 2019).

Min avhandling avsåg att bidra till kunskapen om hur barn med adhd uppfattar och hanterar symptomen i vardagen, samt utforska om det finns mönster mellan typer av uppfattningar och typer av hanteringsstrategier.

Avhandlingen bestod av tre kvalitativa studier. Den kvalitativa metodiken möjliggjorde en öppen och nyanserad utforskning av komplexiteten i individernas egna uppfattningar av att leva med adhd. Den första studien var en syntes av publicerade kvalitativa studier om barns egna uppfattningar av att leva med adhd (Ringer 2020b). De andra och tredje studierna baserades på analyser av egna intervjuer med 14 diagnostiserade barn (Ringer 2019, 2020a). Barnen, som rekryterades av skolpsykologer, varierade avseende ålder, kön, tid sedan diagnosseringen, och typ av behandling. Viss homogenitet avseende socioekonomi noterades dock då samtliga föräldrar till de intervjuade barnen hade universitetsutbildning och arbete.

Resultatet visade tydlig variation i hur barnen uppfattade sina symptom. Dessa grupperades enligt sex identifierade teman. Det första temat, 'symptomens identitet', innehöll uppfattningar relaterade till de upplevelser i kroppen som barnen uppfattar som adhd-symptom. Uppfattningarna, som fanns i varierande grad hos alla intervjuade barn, handlade

om irriterande och störande känslomässiga, tankemässiga och kroppsliga upplevelser. Hos några barn fanns dock även uppfattningar om symptomen som en superkraft och särskild kreativitet.

Det andra temat, 'symptomens orsak', beskriver uppfattningar om bakomliggande mekanismer som leder till symptomen. Tre typer av uppfattade orsaker identifierades: (1) symptomen orsakas av brist i min hjärna, en oförmåga inom mig; (2) symptomen orsakas av sociala eller fysiska faktorer i min omgivning; och (3) symptomen är ett uttryck för min personlighet, vem jag är.

Det tredje temat, 'konsekvenserna av adhd', innefattade barnens uppfattningar om hur symptomen kan påverka deras liv gällande exempelvis vänner, skolarbetet eller fritidsintressen. Även här återfanns stor variation i barnens uppfattningar. Vissa uppfattade att adhd har stora konsekvenser för flera områden i livet, medan andra uppfattade dessa konsekvenser som begränsade.

Det fjärde temat, 'kontroll', berör barnets uppfattningar om sin förmåga att uppnå kontroll över symptomen. Kontroll uppnås genom särskilda procedurer, som att anstränga sig hårt, att göra ändringar i sin omgivning, eller genom medicinering. Även inom detta tema fanns stor variation bland barnen. Vissa upplevde avsaknad av möjlighet att kontrollera sina symptom, medan andra kände att en sådan kontroll var möjlig, bara de får tillämpa en viss strategi. En grupp uppgav att kontroll över symptomen inte behövdes.

I det femte temat, 'symptomens tidsram', inkluderas barnens uppfattningar om hur länge deras symptomen kommer bestå. Variation var stor och medan en del uppfattade symptomen som kroniska, konstanta och livslånga ansåg andra att symptomen var tillfälliga, fluktuerande och kanske endast hörde till en viss period i livet.

Det sjätte temat, 'symptomens unikhet', beskriver uppfattningar om huruvida symptomen är unika endast för individer med adhd eller om de upplevs mer eller mindre av alla individer. Svaren varierade mellan att å ena sidan se adhd som ett kvantitativt spektrum, där symtomen upplevs till viss del hos alla individer, och att uppfatta symtomen som en dikotomi där man antingen har eller inte har symptomen. Om adhd ses som ett spektrum så är skillnaden mot andra barn kvantitativ, och manifesteras av att symptomen framträder mer intensivt eller oftare. Uppfattas adhd som en dikotomi är skillnaden mot andra barn istället kvalitativ, en unik upplevelse som kännetecknar endast individer med adhd.

Barnens hantering av symptomen varierade också, och tre strategier kan skönjas: (1) att kontrollera sig själv och inrikta sig på att reglera sina beteenden, känslor, tankar och uppmärksamhet; (2) att göra förändringar i miljön såsom att välja ett annat rum, förhandla andras krav eller att välja/välja bort umgänge med vissa personer; (3) att "följa symptomen" och tillfredsställa omedelbara behov.

Konsekvensen i uppfattningar och hanteringsstrategier varierade. Flera barn visade en tendens att alltid uppfatta och

hantera adhd på samma sätt oberoende av situationen. Andra var däremot inkonsekventa och kunde växla mellan såväl hanteringsstrategi som uppfattning om adhd i olika situationer.

Trots omfattande individuell variation kunde tre tydliga mönster mellan uppfattningar gällande symptomens orsaker och de tillämpade hanteringsstrategierna identifieras: (1) barn som uppfattade sina symtom som en följd av en inre brist tenderade att hantera symptomen via självkontroll; (2) barn som uppfattade symtomen som ett resultat av problematiska miljöfaktorer tenderade att oftare hantera dessa genom åstadkommande av förändringar i sin miljö; och (3) barn som såg symptomen som en del av sin personlighet tenderade att "följa" sina symptom.

Dessutom observerades ett mönster mellan den uppfattade unikheten av adhd och vald hanteringsstrategi: (1)

uppfattningar av symptomen som ett spektrum, en gemensam upplevelse för alla människor i viss grad, kunde kopplas till hantering av symptomen via självkontroll; och (2) uppfattningar av symptomen en dikotomi, en unik upplevelse endast för vissa individer, kunde kopplas till hantering av symptomen via förändringar i sin miljö.

I avhandlingen framkommer att hanteringen av adhd kan ses som en lärandeprocess, i vilken barn lär sig och skapar en personlig mening av vad diagnosen innebär för dem. En viss typ av uppfattningar om symptomen leder ofta till en korresponderade hanteringsstrategi. Strategin har dock vissa konsekvenser, som blir en återkoppling för giltigheten av dessa uppfattningar. Således utvärderas befintliga uppfattningar och nya uppfattningar kan skapas. Det är viktigt att poängtera att barn lär sig om adhd på olika sätt, via såväl information från bekanta och vården som från böcker och

Internet. Resultatet illustrerar emellertid det informella lärandet som sker via hanteringsprocessen.

Avhandlingens slutsatser har båda teoretiska och kliniska implikationer. På det teoretiska planet bidrar avhandlingen till vår förståelse av samspelet mellan hur individer uppfattar sin adhd och hur de gör för att hantera symptomen. På den kliniska arenan är flera slutsatser viktiga eftersom de belyser variationen bland barns uppfattningar av olika aspekter relaterade till deras symptom, samt vilka hanteringsstrategier de sannolikt tillämpar. Den individuella variationen bör beaktas i samband med utveckling av kliniska interventioner. Avhandlingen kan utgöra en grund för utvecklingen av ett instrument som på ett systematiskt sätt kan användas i det kliniska arbetet för att få kunskap om just det barnets perspektiv.

## REFERENCER

- American Psychiatric Association. DSM-5 Task Force (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. (5. Ed.) Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Arnold, L.E., Hodgkins, P., Kahle, J., Madhoo, M. & Kewley, G. (2020). Long-Term Outcomes of ADHD: Academic Achievement and Performance. *Journal of Attention Disorders*, 24(1), 73-85. <https://doi.org/10.1177/1087054714566076>.
- Asher Ben-Arieh (2005). Where Are the Children? Children's Role in Measuring and Monitoring Their Well-Being. *Social Indicators Research*, 3, 573. <https://doi.org/10.1007/s11205-004-4645-6>.
- Chang, J. P.-C. & Gau, S. S.-F. (2017). Mother-Child Relationship in Youths with Attention-Deficit Hyperactivity Disorder and their Siblings. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 45(5), 871-882. <https://doi.org/10.1007/s10802-016-0218-9>.
- Edwards, G., Barkley, R.A., Laneri, M., Fletcher, K. & Metevia, L. (2001). Parent-adolescent conflict in teenagers with ADHD and ODD. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 29(6), 557-572.
- Emilsson, M., Gustafsson, P., Öhnström, G. & Marteinsdottir, I. (2017). Beliefs regarding medication and side effects influence treatment adherence in adolescents with attention deficit hyperactivity disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 26(5), 559-571. <https://doi.org/10.1007/s00787-016-0919-1>.
- Hoza, B. (2007). Peer Functioning in Children with ADHD. *Ambulatory Pediatrics: The Official Journal of the Ambulatory Pediatric Association*, 7(1 Suppl), 101-106. <https://doi.org/10.1016/j.ambp.2006.04.011>.
- Kok, F.M., Groen, Y., Fuermaier, A.B.M. & Tucha, O. (2016). Problematic Peer Functioning in Girls with ADHD: A Systematic Literature Review. *PLoS ONE*, 11(11), 1-20. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0165119>.
- Mikami, A.Y. & Pfiffner, L.J. (2008). Sibling relationships among children with ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 11(4), 482-492. <https://doi.org/10.1177/1087054706295670>.

Ringer, N. (2019). Young people's perceptions of and coping with their ADHD symptoms: A qualitative study. *Cogent Psychology*, 6(1), 1608032. <https://doi.org/10.1080/23311908.2019.1608032>.

Ringer, N. (2020a). Utilizing the Common-Sense model of illness representations to explore children's perceptions of, and coping with ADHD. *Journal of Mental Health*, 0(0), 1-8. <https://doi.org/10.1080/09638237.2020.1714010>.

Ringer, N. (2020b). Living with ADHD: A Meta-Synthesis Review of Qualitative Research on Children's Experiences and Understanding of Their ADHD. *International Journal of Disability, Development and Education*, 67(2), 208-224. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2019.1596226>.

SFS 2018: 1197. Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter. Stockholm: Arbetsmarknadsdepartementet.

UN General Assembly (1989). *Convention on the Rights of the Child, Treaty Series, vol. 1577, p. 3, available at: <http://www.refworld.org/docid/3ae6b38f0.html>*.

Wong, I.C.K., Banaschewski, T., Buitelaar, J., Cortese, S., Döpfner, M., Simonoff, E. & Coghill, D. (2019). Emerging challenges in pharmacotherapy research on attention-deficit hyperactivity disorder—Outcome measures beyond symptom control and clinical trials. *The Lancet Psychiatry*, 6(6), 528-537. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30096-3](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30096-3).

Wong, I.Y.T., Hawes, D.J., Clarke, S., Kohn, M.R. & Dar-Nimrod, I. (2018). Perceptions of ADHD Among Diagnosed Children and Their Parents: A Systematic Review Using the Common-Sense Model of Illness Representations. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 21(1), 57-93. <https://doi.org/10.1007/s10567-017-0245-2>.