



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

TONÅRINGAR SOM LEVER MED DIAGNOSEN ADHD

Upplevelser av diagnos, bemötande och delaktighet
inom BUP

Robin MacEnzo

Awat Rasoal

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program/ kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet Psykiatrisk vård Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot psykiatrisk vård OM5380
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht 2015/Vt 2016
Handledare:	Lilas Ali
Examinator:	Margret Lepp

	Tonåringar som lever med diagnosen ADHD Upplevelser av bemötande och delaktighet inom BUP
Titel:	Teenagers living with diagnosis ADHD
Titel:	Experiences from treatment and participation at BUP
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program:	Specialistsjuksköterskeprogrammet Psykiatrisk vård Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot psykiatrisk vård OM5380
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht 2015/Vt 2016
Handledare:	Lilas Ali
Examinator:	Margret Lepp
Nyckelord:	Tonåring, ADHD, delaktighet, bemötande, person centrerad

SAMMANFATTNING

Bakgrund. Tonåringar med diagnos ADHD behöver i hög grad hjälp från barn- och ungdomspsykiatri (BUP), men sällan är det de själva som söker vård. Det är ofta föräldrar eller skola som tar kontakt med BUP pga tonåringens preliminära symtom. Både föräldrar och skola brukar tycka sig veta vad tonåringen behöver, men det saknas kunskap om tonåringarnas upplevelser av vården och personalens bemötande. Vård som ges ska vara personcentrerad och även om tonåringarna inte är myndiga, så ska de känna sig delaktiga, precis som föräldrarna.

Syfte. Syftet med denna studie är att belysa hur tonåringar med diagnos ADHD upplever sin vård inom BUP.

Metod. En kvalitativ design med intervjuer valdes. Datainsamlingen genomfördes på BUP i Västra Götaland, där tonåringar mellan 15 och 18 år intervjuades. Sju tonåringar deltog. Dataanalysen gjordes utifrån en kvalitativ innehållsanalys.

Resultat. I analysen kom fyra teman fram: Upplevelse av begränsning; Att känna sig annorlunda; Tonåringen i centrum; Upplevelse av bemötande.

Slutsats. De flesta tonåringar känner sig delaktiga i vården på BUP och de upplever sig bli bemötta väl, men de upplever att de får för lite information om diagnos, medicin, de mätvärden som tas på medicinuppföljningar osv.

Nyckelord: Tonåring, ADHD, delaktighet, bemötande, person centrerad.

ABSTRACT

Background. Teenagers with ADHD-diagnosis have great help from child and adolescent psychiatry, but it is rarely the teenagers themselves who seeks help. It is often the parents and/or the school that initiates the first contact with child and adolescent psychiatry because of the teenagers symptoms. Both parents and the schools usually know what the teenager needs, but they lack of knowledge about care and treatment. The treatment that is provided should be person-centered, and even if the teenagers are not of age, they should feel involved, just like their parents.

Purpose. The purpose of this study is to elucidate how teenagers with ADHD experience the care of child and adolescent psychiatry.

Method. A qualitative design with interviews was chosen. Data was collected at child and adolescent psychiatry in Vastra Gotaland where teenagers between 15 and 18 were interviewed. Seven teenagers participated in this study. Data analysis was based on a conducted using content analysis.

Results. The analysis resulted in four themes: To feel restricted; To feel differently; The teenager in center; Experience of treatment.

Conclusion: Teenagers feel involved in the care of child and adolescent psychiatry and their experiences are that they are being well treated, but there are some issues who according to them needs improvement.

Keywords: Teenager, ADHD, participation, attitude, person centering.

Förord

Detta arbete är vårt examensarbete i vår utbildning till specialistsjuksköterska i psykiatri. Vi vill börja med att rikta ett stort tack till de tonåringar som har diagnos ADHD som ställt upp och delat med sig av sina erfarenheter av sin ADHD diagnos, bemötande och delaktighet inom BUP. Utan er skulle denna studie inte kunnat bli gjord och er insats betyder en hel del för utvecklingen av barn- och ungdomspsykiatrisk vård. Vi vill också tacka våra kollegor på BUPs öppenvårdsmottagningar för hjälpen med att rekrytera tonåringar som har diagnos ADHD som kan tänka sig bli intervjuade. Vi vill även tacka kollegor och chefer för stöttning och visat intresse, då de ställt frågor om hur det går med studien. Slutligen vill vi tacka våra respektive familjer för stödet och förståelsen för att vi inte varit sociala emellanåt.

Robin MacEnzo och Awat Rasoal, mars 2016, Borås

Innehållsförteckning

SAMMANFATTNING	1
ABSTRACT	2
Förkortningar	1
INLEDNING	2
BAKGRUND	2
Begreppsförklaringar	3
Definitionen av ADHD	3
Bemötande	3
Delaktighet.....	4
Specialistsjuksköterskans ansvarsområde.....	4
Barn- och ungdomspsykiatri (BUP).....	4
TIDIGARE FORSKNING	5
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTET	6
METOD.....	7
Design	7
Urval	7
Datainsamling	7
Dataanalys	8
Innehållsanalys.....	8
Forskningsetiska överväganden	8
RESULTAT	10
ATT LEVA MED DIAGNOS ADHD	10
Att känna sig annorlunda på ett positivt sätt.....	10
Att känna sig annorlunda på ett negativt sätt	11
UPPLEVELSE AV BEGRÄNSNING MED ADHD-DIAGNOS	11
Svårt att koncentrera sig.....	11
Svårt att organisera sig.....	12
TONÅRINGEN I CENTRUM	12
Känsla av delaktighet.....	12
Känsla av medbestämmande.....	12
Känsla av att bli sedd	13

FÖRVÄNTNINGAR PÅ BUP	13
Behov av att bli bekräftad	13
Behov av att ta ansvar	14
Behov av att få information	14
DISKUSSION	14
Metoddiskussion	14
Urval	15
Datainsamling	15
Resultatdiskussion	16
Slutsatser	18
REFERENSER	20
BILAGA 1	22
Forskningspersoninformation	22

Förkortningar

ADHD: Attention Deficit Hyperactivity Disorder

BUP: Barn- och ungdomspsykiatri

VUP: Vuxenpsykiatri

INLEDNING

Tonåringar med Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) är ofta i behov av professionellt stöd och behandling från Barn- och ungdomspsykiatri (BUP). På BUP kan dessa tonåringar få stödsamtal, hjälp med att strukturera upp vardagen samt att få skola att fungera på ett bättre sätt. Föräldrarna behöver också stöd och kunskap om t.ex. hur de ska sätta gränser för tonåringarna hemma, hur de ska få skola att förstå tonåringarnas behov och sätta in det stöd som kan behövas. Föräldrar till tonåringar med en ADHD-diagnos kan även vara i behov av samtal där de tillsammans med behandlaren och sin tonåring försöker att hitta gemensamma lösningar på det som de upplever som problem. I detta arbete har vi valt att fördjupa oss i hur tonåringarna som lever med ADHD upplever sin diagnos, delaktighet och bemötande från personal på BUP. Läkemedelsbehandling är också vanligt för att behandla symtom. Både tonåringarna och föräldrarna kan vara i behov av att få mer kunskap om hur ADHD-läkemedel fungerar, både generella biverkningar och det som är specifikt för den individuella tonåringen.

BAKGRUND

Personal som arbetar inom BUP träffar dagligen tonåringar som har diagnosen ADHD och deras föräldrar. Första kontakten med BUP kan ha berott på andra saker än problem som kopplats till ADHD. Det kan vara skolan som larmat för att de har uppmärksammat att barnet har koncentrationsproblem, inlärningssvårigheter, rastlöshet. De kan dessutom ha svårt att sitta still på lektionerna. Det är ofta föräldrarna som söker vård pga. att barnet har sociala problem, t.ex. utagerande beteende, uppförandestörning, trotsyndrom, bråk mellan syskon och/eller mellan föräldrar och barnet (Thirlwall et al., 2013). Barnet kan också ha somatiska symtom som huvudvärk och magont.

Föräldrar blir oroliga och bekymrade om barnets beteende skiljer sig från sina jämnåriga eller i jämförelse med syskon (Sibley et al., 2013). Ofta anser föräldrar till tonåringar som har en ADHD diagnos att det kan ses som en fråga om uppföstran, inte minst från deras omgivning. Många gånger kan barnets beteende väcka irritation hos omgivningen vilket kan tolkas som att barnet inte anstränger sig. Personal på BUP kan dock se att kunskapen om ADHD har ökat och flera barn blir utredda för ADHD vid tidigare ålder än förr. De får diagnos och de får som oftast medicin insatt och sedan kan det vara lugnt i några år. Därefter kommer barnen in i tonåren och bekymren blir andra. Föräldrarna upplever ofta att medicineringen inte hjälper som tidigare. Det är ofta föräldrarna som blir symtombärare, tonåringarna själva upplever sällan några bekymmer. Föräldrarna har många frågor och problem kring vardagen, som tonåringarna inte alltid är överens med dem om (Coyne, 2006). Skolan larmar på nytt då de ser nya eller fler symtom på ADHD. Tonåringarna vill oftast inte komma till BUP eftersom de inte tycker att de har några problem. Om det överhuvudtaget finns några problem och om någon behöver förändras så är det föräldrarna eller skolan, enligt tonåringarna. Föräldrarna däremot tycker ofta att de inte är någon del av tonåringarnas problem, utan att det är personalen på BUP som ska förändra deras tonåringar utan föräldrarnas medverkan (Day, 2008).

Begreppsförklaringar

Definitionen av ADHD

”Attention Deficit Hyperactivity Disorder” förkortas vanligen ADHD. Det är en samlingsbeteckning på de svårigheter som att leva med diagnosen ADHD innebär, nämligen koncentrationssvårigheter/uppmärksamhetssvårigheter, och problem med att reglera aktivitetsnivån på ett funktionellt sätt. De tre kärnsymtomen på ADHD handlar enligt DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) om:

- Uppmärksamhetsproblem
- Problem med impulsivitet
- Hyperaktivitet

Uppmärksamhetsproblem kan medföra att det är nästan omöjligt att viljemässigt styra koncentrationen på sådant som kräver mental ansträngning. Impulsiviteten innebär att det blir svårt att inte reagera på varje impuls, som leder vidare till nästa och som ofta slutar med ett utbrott. Hyperaktiviteten märks tydligast hos de yngre barnen. De kan inte vara stilla, utan behöver röra på sig hela tiden, sitta – stå, gå – springa osv. Hos tonåringar märks det mest på t.ex. ett ben som ”trummar”, eller en hand som inte kan vara still (Hellström, 2010). För att ställa diagnos måste svårigheterna vara ovanligt stora i förhållandet till barnets ålder. Diagnosen måste ha funnits över tid, redan från barnets tidiga ålder och dessa ska innebära och leda till en funktionsnedsättning. I Sverige används DSM-5 för diagnoskriterier (Association, 2013). Många med ADHD har dessutom kognitiva brister (Kadesjö, 2008) som t.ex. att förstå samband, orsak – verkan, dra slutsatser av det som inträffat för att t.ex. inte göra om samma misstag en gång till, utforma en framställning i ett visst ämne, sämre förmåga att minnas, t.ex. läxor, ta med gymnastik kläder till och från skola, osv. använda eget och främmande språk i olika sammanhang, göra matematiska beräkningar, se hur relationer fungerar, om de bra eller dåliga och om de är de jämlika/ojämlika. (Egidius, 2015). Allt detta kan leda till att deras prestationsförmåga blir ojämn. De kan ha svårigheter inom vissa områden, men klara andra bra. Det finns flera studier om barnens funktionsnedsättning, symptom och medicinsk behandling (Day, 2008; Kadesjö, 2008; Kopp, Kelly, & Gillberg, 2010). Det finns även kunskap om föräldrarnas upplevelser i vården och om vad det innebär att ha ett barn med ADHD-diagnos. Vidare finns föräldrautbildningar för föräldrar som har barn/tonåringar med ADHD-diagnos och dessa barn och tonåringar behöver mycket hjälp och stöd av sina föräldrar. När det gäller skillnader och likheter i symptomen mellan pojkar och flickor har det visat sig att flickor i grunden har likartade svårigheter som pojkar, men att de kan ta sig andra uttryck (Kopp, Kelly, & Gillberg, 2010).

Bemötande

Första mötet med patienten kan vara avgörande för hur behandlingen ska fungera (Podell et al., 2013). För tonåringar oavsett diagnos kan det vara viktigt att som professionell gå utanför den professionella ramen och skapa ett möte mellan människor (Engström, 2006a). Ett bra möte ska präglas av respekt för den andre (Wiklund Gustin, 2012). Som professionell behandlare måste man tänka på att lyssna till patienten då känner han eller hon sig bekräftad och upplever att han eller hon fått ett bra bemötande (Engström, 2006b).

Delaktighet

Begreppet delaktighet fokuserar på att patientens önskingar och åsikter tas tillvara (Engström, 2006a). Själva principen delaktighet brukar vara uppskattad, men patienters individuella önskingar kan se olika ut. En del önskar en aktiv roll, andra en mer passiv roll (Edberg, 2013). Graden av delaktighet kan också se olika ut i olika åldersgrupper. Att bli vårdad av andra förutsätter delaktighet också pga. att patienten ska kunna göra en bedömning kring om det som görs är bra eller inte (Skärsäter & Arvidsson, 2006).

Specialistsjuksköterskans ansvarsområde

Skillnaden mellan den grundutbildade sjuksköterskan och specialistsjuksköterskan är att specialistsjuksköterskan, förutom de kunskaper som den grundutbildade har, skall ha en fördjupad kunskap som kan bedöma komplexa sjukdomsfall. Specialistsjuksköterskan ska kunna se vårdbehov utifrån patientens individuella behov, upprätta en vårdplan och arbeta med personcentrerad vård. Specialistsjuksköterskans sex kärnkompetenser är betydelsefulla för hälso- och sjukvårdens förbättring och utveckling. De består av; Personcentrerad vård, evidensbaserad vård, säker vård, samverkan i team, förbättringskunskap, kvalitetsutveckling och informatik (Wiklund Gustin, 2014). Psykiatriska riksförening för sjuksköterskor anger kommande ansvarsområde för specialistsjuksköterskan inom psykiatrin: Psykiatrisk omvårdnad, forskning, utveckling och utbildning samt ledarskap (Ekberg & Henning Lindblad, 2015). Specialistsjuksköterskan har förmåga att leda omvårdnadsarbete med god och trygg kvalitet och att leda utvecklingsarbete. Specialistsjuksköterskan ska arbeta med att stärka patientens autonomi och självkänsla så att patienten känner av att de har samma rättigheter och lika värde som alla andra patienter (*Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig : handbok för vårdgivare, chefer och personal : aktuell från 1 januari 2015*, 2015). Det ingår i sjuksköterskans yrke att uppdatera sig och läsa de senaste forskningsrönen framför allt i omvårdnad. Det finns en del arbete som behöver förbättras för att kunna ge sjuksköterskan möjlighet att jobba med personcentrerad vård och med implementering av hälsofrämjande arbete, som t.ex. att kunna undervisa och ge information till både patienten och föräldrarna. I specialistsjuksköterskans ansvarsområde ingår också att stödja föräldrarna och ge information om var de kan söka resurser för deras barn/ungdomar i skolan samt stöd från kommunen (Wiklund Gustin, 2014).

Barn- och ungdomspsykiatri

Barn- och ungdomspsykiatri (BUP) är en specialistverksamhet som möter barn och ungdomar upp till 18 år med psykisk ohälsa, störning och funktionshinder. Varje landsting har en Barn- och ungdomspsykiatrisk verksamhet (Socialstyrelsen, 2009).

BUPs uppdrag är att erbjuda barn- och ungdomspsykiatrisk vård på specialistnivå, göra suicidriskbedömningar, göra fördjupade utredningar, diagnostisera och behandla de psykiatriska tillstånd som kräver specialiserad vård samt stödja med rådfrågningar och konsultationer till och samverka med primärvård, elevhälsa, socialtjänst och barnmedicin. BUPs akutavdelningen erbjuder heldygnsvård för de barn och ungdomar upp till 18 års ålder som har behov av specialiserad barn- och ungdomspsykiatri. Barn och ungdomar som behandlats på avdelningen kan efter några dagar, någon vecka eller några månader skrivas ut och få det stöd de behöver från öppenvården.

Inom BUP erbjuds föräldrautbildningar till föräldrar som tycker att det är svårt att få det att fungera hemma. Det är vanligt att tonåringar bråkar med föräldrar och syskon. Ibland kan det vara svårt som förälder att veta hur man ska hantera detta. Patienter som remitterats till BUP erbjuds ett första besök inom några veckor och kliniken har en vårdgaranti på 30 dagar. Barn- och ungdomspsykiatriska kliniken omfattas av offentlighets- och sekretesslagen. Kontakten med BUP varierar väldigt mycket utifrån vårdbehovet, det kan handla om allt från enstaka möten till fleråriga kontakter (Lundqvist, 2011).

TIDIGARE FORSKNING

Enligt socialstyrelsen (2015) ska specialistsjuksköterskan alltid börja med en inbjudan t.ex. ”här är jag och jag finns för dig” när hon möter sina patienter. Familjen som söker vård har rätt att få information som gör dem delaktiga i vården. Vården ska vara individanpassad, jämlik och säker. Den ska fullföljas i samråd med patientens självbestämmande och integritet. Specialistsjuksköterskan ska jobba med att stärka patientens autonomi, så att patienten kan bli delaktig i sin vårdplan. Att göra vårdplan tillsammans med patienten kan skapa en känsla av välbefinnande och främjar patientens värdighet (Lindh & Sahlqvist, 2012). Detta belyser hur viktigt det för patienten att vara delaktig i vården. Utgångspunkten för hälsa är att patienten är delaktig i sin egen hälsoprocess. Det behövs stöd från specialistsjuksköterskan och övrig personal för att patienten ska kunna vara delaktig.

Svedberg visar i sin studie att tonåringar som inte varit delaktiga i sin egen vård emellanåt upplevde ensamhet och meningslöshet, de blir inte mottagliga för den vård som erbjuds. Det förklarar tydligt för oss vikten av tonåringars delaktighet i sin egen vård (Svedberg, 2006). Vården måste vara begriplig för patienten. Patienten är expert på sig själv och personalen på BUP är bra på att behandla symtom (Larsson, Sahlsten, Sjöström, Lindencrona, & Plos, 2007). Därför är det av stor vikt hur tonåringarna blir bemötta, lyssnade till, för att de ska kunna känna tillit till oss och känna sig delaktiga. Tonåringar har en egen kompetens, när det gäller sig själva och sin egen vård (Mårtenson & Fägerskiöld, 2008).

För tonåringar med diagnosen ADHD kan det vara svårt att i skolan prestera bra. De har ofta ångest och depression och känner sig inte delaktiga i vad som sker där (Biederman, Faraone, Monuteaux, Bober, & Cadogan, 2004). Det gick bättre för elever i skolan med diagnosen ADHD när de fick behandling som de själva varit med och utformat. Tonåringar ville ofta inte ha behandling så, att få dem att känna sig delaktiga i behandling blev nödvändigt för att de skulle ta emot sin behandling (Sibley et al., 2013). Patientgruppen med diagnosen ADHD kan uppleva problem i vardagen och svårigheter med strukturering av det dagliga livet i vården och i skolan (Kronenberg, Slager-Visscher, Goossens, van den Brink, & van Achterberg, 2014). Ett bra samarbete mellan vård, hem och skola fungerar bäst om patienten känner sig delaktig i vården (Eiraldi, Mautone & Power, 2013).

För att patienterna ska kunna känna sig delaktiga behöver bemötandet vara positivt för dem och de behöver känna att vårdpersonal lyssnar på dem och är intresserade av deras behov (Claveirole, 2004). Vårdpersonal behöver ställa frågor specifikt om deras behov och önskemål (Day, 2008). De kommer då att känna sig mer villiga till att ta del i behandlingen eftersom de har blivit sedda och fått ett fint bemötande. Är bemötandet sådant att tonåringarna blir positivt inställda till behandlingen är det lättare att hjälpa dem, eftersom de själva ofta vet vad de vill ha hjälp med (Mårtenson & Fägerskiöld, 2008).

Tonåringar som inte är delaktiga i vården tar inte emot den hjälp som de erbjuds (Toomey, Chan, Ratner, & Schuster, 2011). Patienten kan uppleva sig mer delaktig om behandlaren ställer öppna frågor och är intresserad av svaret, istället för att gå in på detaljer som tonåringen missat (Knapp et al., 2013). Tonåringarnas delaktighet är avgörande i behandlingen. Det är viktigt att personal tillsammans med tonåringen planerar insatser och mål. Patient och personal ska ha en bra relation för att kunna planera och få en fungerande vårdplan (Hermodsson & Hansson, 2005). Det är viktigt att se föräldrarna som en resurs i vård och i omsorgsarbetet. De behöver också vara delaktiga i tonåringarnas behandling och de behöver information och psykoedukation. Specialistsjuksköterskan planerar vården tillsammans med tonåringarna och föräldrarna med utgångspunkt från aktuella behov och hjälper till att öka deras kunskap och förståelse för diagnosen ADHD. Det är viktigt att specialistsjuksköterskan får möjlighet att bygga upp en relation till patienten (Wiklund Gustin, 2014).

PROBLEMFÖRMULERING

Tidigare studier har visat att det finns behov av att tonåringar blir mera delaktiga i sin egen vård. Personal som arbetar inom vården med patienter som inte ännu är myndiga har flera ansvars områden, bl.a. att ta hänsyn till FN:s barnkonvention, som säger att barn har rätt till ett liv med goda förutsättningar för bra hälsa och välbefinnande. Vid sjukdom har barn och tonåringar rätt till vård som vuxna, men skillnaden är att barn och tonåringars möjlighet till beslut är begränsad. Deras delaktighet i vården skall ökas med ålder och mognad (Barnkonvention, 1989).

Specialistsjuksköterskan som möter dessa barn och tonåringar behöver möta dem där de befinner sig samtidigt som föräldrarna är vårdnadshavare och förmyndare. Barn och tonåringar med diagnosen ADHD är en grupp i samhället som upptäcks allt tidigare och blir därför en grupp som växer. Ett problem är att det finns brister när det gäller kunskap om patienter med diagnos ADHD och deras upplevelser av vårdpersonal bl.a. i hur de bli bemötta i vården och om de känner sig delaktiga i den vården. Personal som arbetar på BUP hör ofta från föräldrar och lärare vad som är problemet/ problemen och vad som behöver göras, men de hör inget från patienterna själva. Vi behöver ökad kunskap om hur tonåringarna med diagnos ADHD upplever sin diagnos, bemötande och delaktighet i vården.

SYFTET

Syftet med denna studie är att belysa hur tonåringar med diagnos ADHD upplever sin vård inom Barn-och ungdomspsykiatri (BUP).

METOD

Design

En kvalitativ studie har genomförts som ämnar att belysa hur tonåringar med diagnos ADHD upplever sin vård inom BUP. Författarna valde att använda sig av intervjuer, vilket medförde att studien blev baserad på tolkning av texter och det gjordes en kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats. Det innebar att vi försökte studera texterna utan att ha en förutbestämd teori om de data som samlades in (Patel & Davidson, 2011).

Urval

Vi författare presenterade arbetet för våra kollegor på BUPs öppenvårdsmottagning och de fick information om hur intervjuerna var planerade. Eftersom tiden var begränsad valde vi att använda ett ändamålsenligt urval (Granskär & Höglund-Nielsen, 2012) och lät därför några kollegor rekrytera tonåringar till intervjuerna. För att patienterna inte skulle uppleva att en eventuell beroendeställning skulle kunna påverka den vård de fick, valdes andra mottagningarna inom BUP.

Informanterna som fick frågan om att delta i studien, var tonåringar mellan 15 och 18 år med diagnos ADHD utan någon bidiagnos. Första kontakten togs med de intresserade informanterna och vårdnadshavarna via telefon och de presenterades information muntligt av oss.

Antalet personer som tackade ja till att bli intervjuade uppgick till åtta, sex flickor och två pojkar. En informant valde att hoppa av innan intervjun skulle genomföras, det blev därför fem flickor och två pojkar. De som var intresserade av att delta i studien fick en skriftlig forskningspersoninformation innan intervjun (FPI, se bilaga 1). Plats för intervjun bestämdes efter informanternas önskemål. Alla intervjuerna gjordes därför enligt deras önsksningar på öppenvårdsmottagningarna inom BUP.

Datainsamling

Datainsamlingen genomfördes under januari och februari 2016. Fyra frågor som vi hade arbetat fram användes som svarade på vårt syfte.

Frågorna som ställdes var:

Fråga 1: Vad innebär ADHD för dig?

Fråga 2: Beskriv på vilket sätt du har upplevt dig delaktig i vården?

Fråga 3: Beskriv hur du har kunnat påverka vården?

Fråga 4: Hur har du blivit bemött på BUP?

Följdfrågor som ställdes var: är det positivt eller negativt? Informanterna fick svara öppet på frågorna och om vi märkte att de inte riktigt förstått frågan formulerade vi om den. De frågor vi ställde gjorde det möjligt att få svar på syftet för studien. Följdfrågornas syfte var att kunna hjälpa patienten med att beskriva sina upplevelser så rikt och fullständigt som möjligt.

Alla intervjuer spelades in och de var mellan 15-25 minuter långa. Inspelningarna transkriberades ordagrant av oss (Granskär & Höglund-Nielsen, 2012).

Dataanalys

Innehållsanalys

Kvalitativ innehållsanalys användes för att analysera intervjuerna. Syftet var att hitta gemensamma subteman och teman. Intervjuerna transkriberades. De behövde inte avkodas eftersom inga personuppgifter hade sparats på ljudupptagningarna. Ansatsen som valdes var induktiv då vi förutsättningslöst analyserade texterna, som baserades på informanternas upplevelser (Granskär & Höglund-Nielsen, 2012). Materialet lästes igenom flera gånger av båda oss, både före och efter kodning, så att materialet inte förvanskades. Vi höll isär intervjuerna genom att numrera dem. När alla texter var färdiga, plockades meningenheter bort som inte var relevanta utifrån syftet. Det togs ut meningsbärande enheter som kondenserades till så få och enkla ord som möjligt och de kondenserade meningensheterna sorterades i grupper av liknande. (Granskär & Höglund-Nielsen, 2012). Därefter kodades texterna och sedan sattes subteman och teman utefter informanternas upplevelser och erfarenheter (se tabell 1).

Tabell 1. Exempel på analysmodellen-

Meningsenhet	Kodenserad meningsenhet	Kod	Subteman	Tema
<i>"...det begränsar mig mycket i skolan...öhh... det är många som inte förstår vad det är eller betyder...kunskapen om ADHD saknas..."</i>	Att det är svårt att koncentrera sig i skolan och att det saknas kunskap om ADHD.	Svårt att koncentrera sig och få förståelse.	Svårt att koncentrera sig.	Upplevelse av begränsning med ADHD diagnos

Forskningsetiska överväganden

Omvårdnad grundas på människans rättigheter där patienter behandlas med respekt och värdighet. Sjuksköterskans huvudansvarsområde är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Studien utgår från etiska principer som autonomi, att göra gott, att inte skada och principen om rättvisa (Nurses' Federation & i Norden, 2003).

Forskningsetiska krav

De forskningsetiska principerna i det följande har till syfte att ge normer för förhållandet mellan forskare och undersökningsdeltagare/uppgiftslämnare så att en god avvägning kan ske mellan forskningskravet och individskyddskravet. Enligt vetenskapsrådet är forskning viktigt och nödvändigt för både individernas och samhällets utveckling. Samhället och samhällets medlemmar har därför ett berättigat krav på att forskning bedrivs, att den inriktas på väsentliga frågor och att den håller hög kvalitet (Vetenskapsrådet, 2016).

I forskningspersonsinformationerna finns text om forskningens bakgrund, syfte och om studiens genomförande. Informanterna fick både muntlig och skriftlig information om studien. Det stod också tydligt i studien att fördelarna med studien var att bidra till ökad kunskap kring hur BUP kan ge personcentrerad vård till tonåringar som har diagnosen ADHD. Hantering av data och sekretess måste nämnas för patienter och anhöriga, både muntligt och skriftligt. De som deltog i studien förblev anonyma i studien och intervjuerna kom att avidentifieras inför publicering av uppsatsen. Svaren hanterades så att inte obehöriga kunde ta del av dem. Inspelningen och den utskrivna texten förvarades inlåst (Vetenskapsrådet, 1990). I den färdiga uppsatsen kom citat att användas men anonymitet garanterades. Alla personuppgifter kom att behandlas enligt personuppgiftslagen (SFS 1998:204).

När det gäller tonåringars medverkan i forskning säger den svenska etikprövningslagen att de ungdomar som är 15 år eller äldre själva kan ta ställning till medverkan i forskning och fatta det beslutet utan inblandning av vårdnadshavare/föräldrar (SFS 2003:460). Det innebär att deltagarna i studien både ska kunna fatta beslutet själva och slippa ha sina föräldrar med i besöksrummet när de intervjuades. Eftersom patienterna var mellan 15 och 18 år, kom deras föräldrar inte att få veta/läsa vad tonåringarna hade sagt/svarat under intervjuerna.

I forskningspersonsinformationerna framkommer det att deltagandet i studien är frivilligt. Patienten kunde när som helst välja att avbryta sin medverkan utan att behöva ange särskild anledning. Patientens val att medverka/inte medverka i studien kom inte att påverka ev. vård och behandling inom BUP (Vetenskapsrådet, 1990). Vi kunde inte se någon risk med att delta i studien och vinsten av att delta kunde vara att deltagarna fick göra sin röst hörd under intervjun och möjlighet att påverka vården på BUP för framtiden.

RESULTAT

Analysen av intervjudata resulterade i fyra teman som beskriver tonåringarnas upplevelser av att leva med diagnosen ADHD samt bemötande och delaktighet inom BUP. Tabell 2 visar på fyra teman som representerar två till tre subteman. Informanterna är kodade i texterna med nummer 1-7.

Tabell 2. Redovisning av funna subteman och teman

Subteman	Tema
Att känna sig annorlunda på ett positivt sätt Att känna sig annorlunda på ett negativt sätt	Att leva med diagnos ADHD
Svårt att koncentrera sig Svårt att organisera sig	Upplevelse av begränsning med ADHD-diagnos
Känsla av delaktighet Känsla av medbestämmande Känsla av att bli sedd	Tonåringen i centrum
Behov av att bli bekräftad Behov av att ta ansvar Behov av att få information	Förväntningar på BUP

TEMA: ATT LEVA MED DIAGNOS ADHD

Att känna sig annorlunda på ett positivt sätt

Flertalet av tonåringarna som ingick i denna studie uppgav att de upplever sin ADHD-diagnos som något positivt. I vissa situationer upplevde tonåringarna själva att de var bra kompisar eftersom de var snabba med att komma fram med nya idéer som ledde till något roligt för dem själva och deras kamrater. Några av informanterna beskrev att med ADHD tänkte man inte igenom allt så noga innan man gjorde något, framför allt något som var stimulerande. De ville vara aktiva hela tiden och hitta på något att göra som t.ex. att möblera om i sina rum. En informant upplevde att hennes kompisar tyckte att hon var väldigt begåvad på vissa saker och de uppskattade att hon fick gjort mycket på kort tid. ”Med ADHD får man mer gjort” (5).

Andra situationer där det upplevdes positivt med en ADHD-diagnos var under grupparbeten i skolan. En informant beskrev att hon hade många idéer till grupparbeten och fastnade inte i små detaljer utan gick vidare vilket var något som uppskattades av hennes klasskamrater. Ena tanken/idén avlöstes av den andra och det upplevdes som positivt. Att få mycket idéer upplevdes som mycket positivt när det gällde skolarbete och grupparbeten. Flera informanter upplevde att de ”tänkte mycket och stort” (4). ”Man fastnar inte så lätt på något... man går fort vidare till nästa aktivitet” (5).

Även på BUP upplevdes det som en fördel av tonåringarna i denna studie att få mycket idéer som t.ex. när man pratade med sin behandlare. Informanter upplevde sig som mycket

lösningfokuserade, ”går det inte så går det inte, man kommer lätt på en ny idé, som fungerar” (4).

Det kan vara negativt att leva med ADHD, men det fanns en upplevelse av att de såg saker från andra synvinklar, från ett annat perspektiv som inte andra gjorde. Någon av informanterna trodde att många industriledare och idrottsstjärnor hade diagnos ADHD och det var vanligt bland flera av tonåringarna att de hade både industriledare och idrottsstjärnor som förebilder ”...alla idrottare har väl något sådant...” (7).

De flesta utsagor handlar om att informanter och föräldrar hade mycket olika idéer när det gällde deras sätt att hitta lösningar. ”...om jag får en idé, jag gör det bara...om jag tänker för mycket kommer det att hindra mig...men dem, (föräldrarna) vill ju att jag ska tänka mer” (7).

Att känna sig annorlunda på ett negativt sätt

Det fanns bland informanterna en stark känsla av att inte vara som alla andra och det kändes både positivt och negativt. Nackdelen med ADHD-diagnos beskrevs av informanterna som att tröttheten och stressen ofta ledde till bråk med föräldrar och det i sin tur ledde till en ond cirkel som blev svår att ta sig ur. Flera av tonåringarna i denna studie såg det därför som en nödvändighet att ta medicinen även på helger, trots att det var mindre krav från omgivningen, så kände de det som att det förväntades att de skulle medicinera för att alla andra skulle tycka att det kändes bra. ”Jag tar min medicin även på helgen för att det ska vara lugnt hemma och bli mindre bråk” (6).

En annan faktor som kunde leda till bråk beskrevs av en informant som att när hon försökte att hålla sig så alert som möjligt, då blev hon istället övertrött vilket kunde leda till att hon kände sig överspeedad ibland. Övertröttheten kunde leda lätt till att det blev mer bråk hemma med föräldrar och syskon och att det blev svårare att komma till ro på kvällen och somna. ”...istället bråkar jag mer med mamma och pappa... jag lyssnar kanske inte...jag somnar senare än jag brukar...” (6).

TEMA: UPPLEVELSE AV BEGRÄNSNING MED ADHD-DIAGNOS

Svårt att koncentrera sig

Informanterna beskrev att det kunde vara svårt att koncentrera sig i skolan om de inte tagit sin medicin. De beskrev att skillnaden med och utan medicin var stor. Med medicin kunde de koncentrera sig. Några informanter beskrev också att även om de själva inte märkte någon större skillnad av medicinen, visste de att andra i skolan märkte en skillnad och då kände de att de behövde ta sin medicin för klasskamrater och lärares skull. Att vara beroende av medicin för att det ska fungera i skolan och för att man ska kunna vara koncentrerad upplevdes som att det blev en ”psykisk grej” (6). Informanten beskrev det som tvångstankar, ”...har jag tagit medicinen eller inte” (6).

Att sitta stilla på lektioner var också något som flera av informanterna hade svårt med. De önskade också att de vuxna i skolan var mer informerade om vad svårigheterna med att leva med diagnosen ADHD innebar. Det saknades kunskap om ADHD i skolan, upplevde många informanter. En informant upplevde också att det blev svårt i skolan att uppfatta vad läraren sa om det ”småpratades lite i klassen” (6).

Svårt att organisera sig

Det som för andra tonåringar utan diagnos gick på rutin, måste de tonåringar med diagnos anstränga sig för att klara av. Att gå upp på morgonen och komma iväg till skolan, komma ihåg att ta med sig det som skulle tas med, planera för läxläsning, överhuvudtaget att skapa rutiner, kändes nästan omöjligt för många av tonåringarna i denna studie med ADHD-diagnos. Det fanns en upplevelse hos informanterna att det var svårt att få ihop vardagen. "...svårt att klara vardagliga saker som många gör av ren självklarhet...kunna sortera allt i huvudet, komma ihåg..." (3).

Glömska är något de flesta informanter tog upp. Svårigheter med att komma ihåg tider och att få andra att förstå att det var en svårighet man hade som berodde på ADHD-diagnosen och inte på slarv. Flera informanter beskrev att svårigheterna med glömskan gjorde att de fick många frågor av kompisar och lärare, t.ex. har du glömt gymnastikkläder, läxor osv. vilket gjorde att det blev många frågetecken för tonåringarna i denna studie med ADHD-diagnos. Glömskan och att man hade svårt att organisera sig ledde till att man kände sig både trött och stressad. Flera informanter beskrev att de låg efter i skolan, vilket gjorde att det blev än mer svårt att koncentrera sig och att sälla bort det som inte var väsentligt. En informant beskrev detta som att, "...det blir mycket va? va? va?..." (1).

TEMA: TONÅRINGEN I CENTRUM

Känsla av delaktighet

Informanter beskrev att de hade en upplevelse av att de var mer eller mindre delaktiga. De upplevde att det kändes bra att komma till BUP, då de tyckte att behandlarna lyssnade på dem och också respekterade dem. Informanterna berättade att de kunde påverka sin behandling, t.ex. kunde de tacka ja eller nej till medicinering, ändra medicinering efter dålig effekt av den och kunde säga vad de tyckte om behandlingen de fick. Några av dem hade varit BUP patienter sedan de var barn, några i drygt ett år. De som varit patienter sedan barndomen berättade om hur de hade fått bli mer och mer delaktiga med åldern. Några informanter berättade att de kände till sin vårdplan och någon berättade om att de hade varit med och upprättat den, "Jag är väldigt delaktig i början var jag med och påverkade min vårdplan..." (2).

Känsla av medbestämmande

Gemensamt för informanterna var också en känsla av medbestämmande. Behandlarna på BUP hade inte bara bestämt vad deras behandling skulle innehålla utan informanterna hade själva fått vara med och styra och behandlarna tog även hänsyn till deras önskemål. De intervjuade tonåringarna i denna studie beskrev att de hade kunnat påverka sin vård och vårdplan och hade medverkat i den, vilket ökade känslan av trygghet och säkerhet i vården. De beskrev att de t.ex. kunde påverka vilka tider de kunde komma på besök och att de hade kunnat bestämma om vad samtalet skulle komma att ha för tema. Det var viktigt för en del tonåringar i denna studie att veta vad nästa samtal skulle handla om eftersom det ökade deras känsla av delaktighet och medbestämmande. Två tonåringar i denna studie beskrev att de upplevt att de hade kunnat prata om allt möjligt och att de kunde välja vad de ville prata om på samtalet eller vad som skulle ska tas upp nästa gång när de träffades. "Jag har fått liksom bestämma och de har hjälpt mig...jag kan lägga ett förslag på vilken behandling jag önskar...och jag känner att jag blir lyssnad på..." (1).

Medbestämmandet resulterade i att en informant önskade delta i en kurs för tonåringar. Hon tyckte att det var spännande och att det var en bra erfarenhet för henne att få träffa andra tonåringar i ungefär samma situation som hennes. En annan informant fick KBT behandling utifrån eget val. Flera av informanterna upplevde att deras synpunkter var viktiga för behandlarna. Upplevelsen var också att behandlarna anpassade sina tider efter när tonåringarna hade möjlighet att komma till BUP. Behandlarna tog hänsyn till att tonåringarna gick i skolan och att den var viktig för dem. Det stärkte tonåringarnas känsla av att bli tagna på allvar. "...om jag sa att jag behövde vara i skolan, fick jag andra tider som passade mig bättre" (6).

Känsla av att bli sedd

Enligt dataanalysen framkom det att flesta informanterna upplevde att de hade blivit väl bemötta av BUP personal och att de blivit sedda och lyssnade på. Flera av dem berättade att de kände sig trygga med att komma till BUP där de kände att de blev tagna på allvar. De flesta tonåringar i denna studie uppgav inte något som behövde förbättras utan var nöjda med det bemötande de fick på BUP. "Jaadu! Trevligt! Nämen man bemöts varje gång man kommer hit med ett leende, få och ge leende tillbaka, känner sig välkomnad...man får alltid kontakt och man blir lyssnad på" (2).

Att få en diagnos upplevdes som en fördel av flertalet informanter och intyg från BUP om sin ADHD diagnos underlättade mycket för informanterna i skolan. Problemen var dem samma som innan diagnosen sattes, men fanns det papper på att man fått en diagnos, blev det lättare att få hjälp och förståelse från lärare i skolan och man blev då sedd och bekräftad. "...bra med diagnos, för då tar de i skolan det på allvar, det gjorde de inte innan fast jag hade samma problem då..." (2).

TEMA: FÖRVÄNTNINGAR PÅ BUP

Behov av att bli bekräftad

En av informanterna i denna studie uppgav negativa känslor kring bemötandet, då informanten inte tyckte sig blivit tagen på allvar och att en del av det hon berättade inte togs emot, eller förminskades. "... ibland tycker jag väl att det dock har varit så att de tog mig inte riktigt på allvar de behandlade mig som ett barn, den känslan har jag haft, allting jag säger kommer inte fram. De har mer varit jaha och sedan har det typ sopats under mattan...personalen lyssnar inte alltid, de lyssnar men de hör inte alltid" (3).

En annan informant upplevde att tiden hon fick av behandlaren på BUP inte gick att påverka utan hon fick ta den tid som var ledig. Hon kände sig därför inte bekräftad eftersom att hon endast fick ta de tider som passade behandlaren. Ytterligare en informant berättade att upplevelsen var att man som patient inte kunde välja behandlare, man fick den behandlare som var ledig och som kunde ta emot nya patienter. Informanten beskrev det som att det inte var en bra relation mellan behandlaren och henne, men att informanten aldrig vågade tala om det för behandlaren för att inte såra behandlaren. "Jag vågade inte säga att jag inte vill ha den behandlaren, jag vill inte såra någon, jag är för snäll" (1).

Några upplevde att deras delaktighet hade minskat efter att de hade blivit utredda och fått diagnosen ADHD, före utredningen upplevde de sig mer delaktiga. ”...var mer delaktig i början...innan utredningen var gjord, än efter...” (7).

Behov av att ta ansvar

Det fanns ett behov av att få prata ostört utan att föräldrarna var med i samtalsrummet på BUP. Känslan av att vara i fokus var mindre när föräldrarna var med i samtalet eftersom det fanns en upplevelse av att det då blev föräldrarna som pratade mycket och att de skulle kunna omvandla tonåringens ord. Ju äldre informanterna blev desto viktigare var det att få känna att de kunde prata självständigt utan att känna att de blev tolkade av föräldrar. Samtidigt tyckte en del att det var en trygghet att ha med föräldrarna ibland, mest för att komma ihåg att säga det som de tänkt att de skulle säga och för att komma ihåg vad behandlarna hade sagt. De informanter som upplevde att föräldrarna tog för mycket plats var de som inte upplevde sig så delaktiga. En informant hade en önskan om att behandlarna kunde dela på föräldrar och tonåringar, utan att först fråga, då hon tyckte det var jobbigt att själv behöva be om det. ”...det är mycket pappa som pratar...de kan omvandla mina ord...” (3).

Behov av att få information

Enligt resultatet framkom det för informanterna viktiga aspekter som för dem självklart borde ingå i behandlarnas arbete t.ex. att ge tillräcklig med information om diagnosen ADHD, vad den kan innebära för dem, information om vad de medicinska kontrollerna var till för osv. Upplevelsen hos en informant var att han regelbundet besökte sjuksköterskan på BUP för medicinuppföljning men fick ingen information om varför sjuksköterskan tog vissa kontroller i samband med hans besök. Informanten hade önskat att få mer information, särskilt om medicinens biverkningar och varför kontroller behövde tas. ”När de skriver upp de medicinska sakerna, vad man väger, blodtryck och puls, skulle jag vilja veta vad det betyder och hur det påverka mig” (5).

Ett förslag som kom från informanterna var att BUP borde gå till skolor och presentera sig eftersom deras upplevelse var att många elever inte vet vad BUP är och gör. De upplevde också att det fanns en brist på kunskap om ADHD inom skolhälsovården. En informant beskrev att hon inte hade någon aning om vad BUP är och gör, förrän hon själv blev patient på BUP.

De oroade sig också för vad som skulle hända när de skulle fortsätta sin behandling inom vuxenpsykiatri och informanterna hade funderingar om hur den fortsatta behandlingen skulle komma att bli och vem som skulle komma att bli deras behandlare. Tonåringarna i denna studie upplevde att under behandlingstiden på BUP hade de inte har fått tillräckligt med information om den planeringen som rörde deras vård och behandling när de var färdigbehandlade på BUP. ”Jag ska fylla 18 år snart och börja gå på BUP, jag vet inte vad som händer där, vill gärna veta innan.” (4).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studien genomfördes som en intervjustudie eftersom vi ville få en djupare förståelse av hur tonåringar med diagnos ADHD upplever sin vård inom BUP. Vi valde en kvalitativ studie

med innehållsanalys för att besvara studiens syfte. Enligt Granskär och Höglund-Nielsen, (2012), är trovärdighet och kvalitet ett krav som forskarna ska vara medvetna om i hela processen. Vi har varit kritiska mot oss själva och har gått igenom hela forskningen flera gånger och granskat hela uppsatsen för att tänka igenom om det var rätt metod och om syftet blev besvarat. Vi har ett flertal gånger läst igenom intervjuerna och diskuterat dem med varandra.

Urval

Ambitionen var att inkludera åtta informanter som kunde tänka sig att delta i studien. Önskemålet från början var att rekrytera fyra flickor och fyra pojkar, för att få ett jämnt genusperspektiv, men det gick inte att uppnå. En informant hoppade av utan att förklara varför och det resulterade i att det blev 7 stycken kvar varav fem flickor och två pojkar som deltog i studien. Anledningen till att det blev fler flickor än pojkar kan vara att det är fler flickor som är patienter på BUP, vilket även visas av Folkhälsorapport- (2009).

Syftet från början var att rekrytera informanter som är patienter inom BUP, på en av öppenvårdsmottagningarna i en mellan svensk stad där författarna inte var verksamma. Dock med hänsyn till risken att det skulle kunna påverka kvalitén på intervjuerna ifall informanterna var författarnas egna patienter och att det då skulle kunna finnas en ev. beroendeställning, därför var det kollegor till författarna som fick hjälpa till att rekrytera informanter.

En del tillfrågade patienter från den mottagning vi först sökte, tackade nej till att delta i studien. Föräldrarna förklarade att de inte hann med att komma till intervjun eftersom både föräldrar och tonåringar hade mycket att göra, både i arbete, skola och på fritid. P.g.a. tidsbrist valde vi att tillfråga några patienter från en annan stads öppenvårdsmottagning. Vi författare upplevde att det blev en styrka i studien att få rekrytera patienter från flera mottagningar än en. En svaghet med studien var att tonåringarnas svar på intervjufrågorna inte var så rika som vi hade önskat.

Efter informanternas önskemål, skedde intervjuerna på respektive öppenvårdsmottagningar som informanterna tillhörde. För oss författare resulterade det att de kunde intervjuas i lugn och ro och vi kunde tydligt höra det inspelade materialet, vilket underlättade transkriberingen. Författarna informerade informanterna om sekretessen, som är en viktig del och som ska följas enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 1982:763).

Datainsamling

Under intervjun hade tonåringarna inte så mycket att berätta. De svarade på frågorna och ibland svarade de fåordigt vilket resulterade i att vi inte fick så mycket material. Därför fick de följdfrågor, för att svaren skulle bli rikare. En del informanter hade svårt att berätta om sina upplevelser på ett mångsidigt sätt vilket vi tänkte att det kunde bero på mognad och ålder.

Det tog ca 15-20 min per intervju. I efterhand tänkte vi att intervjufrågorna hade kunnat skickas till informanterna i förväg, för att informanterna skulle kunna vara bättre förberedda. Den kvalitativa studien med innehållsanalys har varit lämplig och gav en god möjlighet för oss författare att få en ökad förståelse för hur tonåringarna med ADHD-diagnos belyste hur de upplevde vården inom BUP.

Informanterna var väl förberedda på att ljudinspelning skulle komma att ske under intervjun och ingen av tonåringarna visade att de upplevde obehag inför detta. Enligt Granskär & Höglund-Nielsen (2012) kan det vara svårt att svara på intervjufrågor om erfarenheter och upplevelser som skedde för en tid sedan. Att spelas in kan också vara ett moment som stör och gör att det känns svårt att svara, dessutom kanske man som informant kan vilja att det ska låta bra. Det var svårt att bedöma om inspelningen hade påverkat intervjuerna, men det upplevdes inte av författarna som att inspelningen blev ett störande moment.

Resultatdiskussion

I de flesta fall är det oftast föräldrar eller skola som remitterar tonåringar med misstanke om ADHD-diagnos till BUP, därav finns det en uppfattning om att tonåringen då inte själv upplever sig delaktig i sin egna vård (Coyne 2006). Därför var syftet med denna studie att belysa hur tonåringarna själva upplevde sin vård. För att skapa en förståelse om hur medvetna de är om sitt vårdbehov behövdes en förståelse för hur medvetna de var om sin ADHD-diagnos och vilka behov de hade utifrån den. Genom insamlad intervju gavs en bra bild om hur tonåringarna uppfattade sin ADHD-diagnos och att de kände sig annorlunda pga. den, vilket medförde att det gavs en förståelse för att tonåringarna är medvetna om sitt vårdbehov. Efter att ha tagit del av tonåringarnas utsagor gavs en ökad förståelse för hur tonåringar upplever sin diagnos och det resulterade i en ökad förståelse för hur de upplever sin egen vård och medverkan inom BUP. De flesta av tonåringarna i denna studie känner sig väl bemötta inom BUP och de känner sig också delaktiga, men det finns också flera tonåringar i denna studie som inte känner sig väl bemötta och delaktiga i den vård de får på BUP.

ADHD symtomen kan förvärras under tonåren därför krävs det god kunskap hos professionella som möter tonåringen och föräldrar (Sibley, 2013). Specialistsjuksköterskor behöver ge tonåringarna god kunskap om vad svårigheterna relaterade till att leva med en med ADHD innebär. Avsikten är att tonåringen ska kunna förstå sig själv bättre och även föräldrar behöver förstå sin tonåring och vad som beror på diagnosen och vad som är normalt tonårs beteende. Föräldrarna upplever ofta att de saknar kompetens att hantera sina barn och tonåringar som lever med diagnosen ADHD, visar en studie av Eiraldi- (2012). Då behandlarna är medvetna om att föräldrarna ofta upplever mer bekymmer för tonåringarna än de själva gjorde och att föräldrarna saknar verktyg för att hantera sina tonåringar. Behöver behandlarna kunna ge föräldrarna verktyg att använda för att de bättre ska kunna hjälpa sina tonåringar i vardagen och också att hantera sin egen oro (Thirlwall et al., 2013).

I resultatet framkommer både positiva och negativa upplevelser från hur tonåringarna upplever att det är att leva med diagnos ADHD. Detta stämmer överens med Eiraldi, (2012) där beskrivs det att patienter upplever att det är svårt bl.a. med relationen till föräldrarna som tänker annorlunda än vad de gör kring bl.a. om hur de ska få ihop vardagen. Även relationer med jämnåriga kunde upplevas som svår. Toomey (2011) beskriver å andra sidan att tonåringar med ADHD-diagnos upplever att de har lätt för att ta kontakt med jämnåriga och de upplever att de snabbt får nya kamrater. Författarna fick flera beskrivningar i denna studie om att de upplever att de tänker mycket och stort och att den ena tanken avlöses av den andra, men att deras föräldrar önskar att de ska tänka mer innan de går till handling. Tonåringarna upplever sig också som lösningsfokuserade, de fastnade inte i det som inte fungerade utan de gick snabbt vidare. I vår studie jämförde sig tonåringarna med kändisar, som de upplevde eller trodde hade diagnos ADHD och det var positivt.

Det som inte var bra var bl.a. att de upplevde sig trötta och stressade, vilket kunde resultera i bråk (Thirwall et al., 2013). Tröttheten kunde göra att det fanns en känsla av att känna sig överspeedad.

Tonåringarna i denna studie upplever begränsning i sitt vardagsliv på grund av sin ADHD-diagnos t.ex. att det är svårt för flera av informanterna att koncentrera sig särskilt i skolan, liksom även att komma ihåg läxor etc (Kadesjö, 2008). Både Eiraldi (2012) och Toomey (2011) beskriver att tonåringar upplever sig begränsade i skolan och att lärarna har svårt att förstå hur de som lärare ska hantera olika situationer som uppstår för att kunna hjälpa dem.

Resultatet i denna studie visar att det finns flera skäl till att informanterna tar sin medicin, som behandlaren inte hade uppmärksammat tidigare och som inte är att de upplever god effekt av den. De uppgav både att de tog medicinen för att alla i skolan skulle vara nöjda och också för att föräldrarna ville det. En informant uppgav att han tog sin medicin för att inte vara annorlunda. Att så många informanter tog medicin av andra skäl än att de upplevde en förbättring av den motsades av Knapp- (2012) och Toomey- (2011) där barn och tonåringar som medicinerade upplevde en klar förbättring av den i skolsituationer och det beskrevs inga andra tillfällen eller anledningar till att de behövde ta sin medicin.

Vardagen är svår att få ihop beskrev flera av informanterna i studien och att det är svårt att klara av vardagliga rutiner, de glömmer mycket som t.ex. läsläsning vilket även Kadesjö (2008) tar upp i sin studie. Detta leder ofta till att de känner sig trötta och stressade. Efter att ha intervjuat informanterna i denna studie gavs en bild av att behandlarna inom BUP ofta missar att fråga tonåringarna om hur de upplever sin diagnos. Eiraldi (2012), Knapp (2012) och Toomey (2011) beskriver snarare motsatsen att behandlarna i deras studier var väl medvetna om hur patienterna upplevde sin ADHD-diagnos.

Resultatet indikerar att det finns en upplevelse bland informanterna av att de som tonåringar står i centrum. Det finns också en upplevelse av att behandlarna lyssnar på dem och respekterar dem och de upplever att deras synpunkter är viktiga för behandlarna. Day (2008) beskriver i sin studie att unga vuxna reflekterar över sina upplevelser av hur de bemöts och hur delaktiga de tillåts bli i sin vård. Tonåringarna i denna studie visar att de upplever sig bli mer och mer delaktiga med åldern. Enligt Day (2008) kan det förmodas att de reflekterat över dessa upplevelser av delaktighet. De flesta av tonåringarna i denna studie känner till sin vårdplan och någon hade också varit med om att upprätta den. De kan påverka behandlingen som de får och vad deras samtal ska ha för tema och de kan påverka vilka tider de kan eller vill komma till BUP.

I denna studie framkommer det att informanterna oftast träffar sjuksköterskan som gör medicinuppföljningar. Att tonåringarna träffar samma behandlare över tid skapar trygghet och är en viktig förutsättning för att de ska uppleva sig delaktiga i den vård som barn- och ungdoms psykiatri erbjuder (Coyne, 2006). Att behandlaren låter tonåringen vara med och upprätta sin vårdplan gör att tonåringen känner att han har kontroll över det som sker och blir en aktiv aktör vilket också är tanken bakom personcentrerad vård. Det ökar tonåringens känsla av att vilja delta i ett förändringsarbete, när han tar ett större ansvar över sin situation (Coyne, 2006). Graubæk- (2012) bekräftar att det är viktigt att hjälpa patienten till självbestämmande så att denne får möjligheten att bli expert på sin egen livssituation vilket gynnade tonåringens mående. Coyne- (2008) visar också att det är viktigt att behandlaren tillsammans med tonåringen diskuterar vilka behandlingsinsatser och behandlingsmål som är aktuella samt att detta utvärderas regelbundet. Detta ökar tonåringens eget ansvar och ökar

deras känsla av att vara delaktiga och kunna påverka vården som de får. Någon tonåring beskriver i intervjun att det egna ansvaret hade ökat med hennes ålder.

Flera av tonåringarna har förväntningar på BUP som inte uppfyllts. En informant uppger att hon inte upplever att behandlaren tar henne på allvar och att hon känner sig bemött som ett barn. Ibland har de varit patienter hos BUP i många år och tonåringarna har då börjat som patienter på BUP som barn. Det kan då vara lätt att fortsätta behandla dem som barn för behandlarna, vilket någon informant vittnar om. Behandlarna måste som professionella vara medvetna om att patienterna blir äldre och mognar med åren och kan få eller ta mer ansvar. Claveirole- (2004) visar också hur viktigt det är att patienterna lyssnas till och tas på allvar.

Det finns också de tonåringar i denna studie som upplever att delaktigheten avtagit med tiden då de har varit patienter inom BUP en längre tid. De var i början mer delaktiga än de upplever att de är nu. Flera av tonåringarna uppger också att föräldrarna tillåts ta för mycket plats och att det är lätt att de blir tolkade av dem. De tycker att det var behandlarens ansvar att dela på dem och föräldrarna i samtal. Tonåringarna i denna studien ville vara självständiga ibland och ibland tycker de att det är skönt när föräldrarna tar en stor del av ansvaret. Att tonåringar kan vara ambivalenta visar också Claveirole- (2004). Denna studie visar också att det är lätt för behandlarna att lyssna på det som föräldrarna säger och att tro att det de säger är detsamma som vad tonåringen önskar. Samarbetet med föräldrarna är viktigt för tonåringarnas behandling (Edberg, 2013).

Det är flera informanter som anser att fått för lite information om diagnosen ADHD, syftet med medicinuppföljningar och om vad som skulle hända efter de fyllt 18 år. Detta var något som även Eldh (2008) såg i sin studie att saknad av information var något som var vanligt och som efterfrågades av patienter.

Ett bra bemötande är viktigt för att tonåringarna ska känna förtroende för behandlarna och det kan leda till att känslan av delaktighet ökar (Claveirole, 2004). Vi ser i studien vikten av att tonåringen är delaktig i den egna vården. Genom att ta deras berättelser och upplevelser på allvar och genom att ge dem ett fint bemötande ökar vi deras möjligheter till att få en god psykisk hälsa och öka välbefinnandet både hos dem och hos deras föräldrar.

Slutsatser

Slutsatsen i denna studie är att BUP behöver ändra på rutiner när det gäller information som ges till tonåringar, vilket informanterna varit tydliga med i studien att de saknat. Flera av informanterna har berättat att de upplevt att de inte fått information om diagnosen ADHD. Behandlarna behöver ge tonåringarna information om innebörden av diagnosen och att leva med diagnosen ADHD. Läkarna behöver vara tydliga till patienten med varför medicin sätts in vilken effekt den har och vilka biverkningar som kan uppstå. Under medicinuppföljningar behöver sjuksköterskan ge information om hur den fungerar och fråga om patienten upplever någon förbättring eller inte. Sjuksköterskan som ansvarar för medicinuppföljningar behöver vara tydlig när hon tar blodtryck, puls, vikt och längd med att ge tonåringen information om varför det tas och vad tonåringens specifika värden visar.

När tonåringarna fyllt 18 år remitteras de till vuxen psykiatrin. Därför behöver behandlarna bli tydliga med att ge information om vuxenpsykiatrin så att de vet hur den fortsatta kontakten inom psykiatrin kommer att se ut.

Behandlarna bör dela på tonåringar och föräldrar i samtal utan att fråga om det.

BUP bör presentera sig både i grundskolor och gymnasieskolor så att elever får kunskap om vad BUP är och gör.

REFERENSER

- Association, A. P. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®)*: American Psychiatric Pub.
- Biederman, J., Faraone, S. V., Monuteaux, M. C., Bober, M., & Cadogen, E. (2004). Gender effects on Attention-Deficit/Hyperactivity disorder in adults, revisited. *Biological Psychiatry*, 55(7), 692-700. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.biopsych.2003.12.003>
- Claveirole, A. (2004). Listening to young voices: challenges of research with adolescent mental health service users. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 11(3), 253-260.
- Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of clinical nursing*, 15(1), 61-71.
- Coyne, I. (2008). Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 45(11), 1682-1689.
- Day, C. (2008). Children's and young people's involvement and participation in mental health care. *Child and adolescent mental health*, 13(1), 2-8.
- Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig : handbok för vårdgivare, chefer och personal : aktuell från 1 januari 2015.* (2015). Stockholm: Socialstyrelsen.
- Edberg, A.-K. (2013). *Omvårdnad på avancerad nivå : kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. Lund: Studentlitteratur.
- Egidius, H. (2015). Kompetens. I *Psykologiguiden*. Tillgänglig <http://www.psykologiguiden.se/www/pages>.
- Eiraldi, R., Mautone, J., Power, T. (2012). Strategies for Implementing Evidence-Based Psychosocial Interventions for Children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Psychiatr Clin N Am*. 21(1): 145-159.
- Ekberg, M., & Henning Lindblad, S. (2015). Specialistsjuksköterskors beskrivning av yrkesroll och omvårdnadshandlingar inom den psykiatriska heldygnsvården.
- Eldh, A-C., Ekman, I., Ehnfors, M. (2008). Considering patient non-participation in health care. *The Authors. Journal compilation Health Expectations*, 11, pp.263-271
- Engström, I. (2006a). *Tvingad till hjälp : om tvång, etik och tillit i barn- och ungdomspsykiatrisk vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Engström, I. (2006b). *Tvingad till hjälp: om tvång, etik och tillit i barn-och ungdomspsykiatrisk vård*: Studentlitteratur.
- Folkhälsorapport, S. (2009). Socialstyrelsen. Västerås: *Edita Västra Aros*.
- Granskär, M., & Höglund-Nielsen, B. (2012). Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård.
- Graubæk, A.-M. (2012). *Patientologi : personcentrerad vård i teori och praktik*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Hellström, A. (2010). *Att undervisa och pedagogiskt bemöta barn/elever med ADHD: ADHD-center*.
- Hermansson, A., & Hansson, C. (2005). Demokrati i det lilla? Ungdomars delaktighet i sin behandling. *Forskningsrapport*, 2, Stockholm: *Statens Institutionsstyrelse*.
- Kadesjö, B. (2008). *Barn med koncentrationssvårigheter*. Stockholm: Liber.
- Knapp, C., Woodworth, L., Fernandez-Baca, D., Baron-Lee, J., Thompson, L., & Hinojosa, M. (2013). Factors associated with a patient-centered medical home among children with behavioral health conditions. *Maternal and child health journal*, 17(9), 1658-1664.

- Kopp, S., Kelly, K. B., & Gillberg, C. (2010). Girls with social and/or attention deficits: a descriptive study of 100 clinic attenders. *Journal of Attention Disorders, 14*(2), 167-181.
- Kronenberg, L. M., Slager-Visscher, K., Goossens, P. J., van den Brink, W., & van Achterberg, T. (2014). Everyday life consequences of substance use in adult patients with a substance use disorder (SUD) and co-occurring attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD) or autism spectrum disorder (ASD): a patient's perspective. *BMC psychiatry, 14*(1), 264.
- Larsson, I. E., Sahlsten, M. J., Sjöström, B., Lindencrona, C. S., & Plos, K. A. (2007). Patient participation in nursing care from a patient perspective: a Grounded Theory study. *Scandinavian journal of caring sciences, 21*(3), 313-320.
- Lindh, M., & Sahlqvist, L. (2012). *Säker vård : att förebygga skador och felbehandlingar inom vård och omsorg*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Lundqvist, S. (2011). Grunder i barn-och ungdomspsykiatriskt arbete Om värderingar, möten, förhållningssätt och bedömningar. *BUP rapport, 1*.
- Mårtenson, E. K., & Fägerskiöld, A. M. (2008). A review of children's decision-making competence in health care. *Journal of clinical nursing, 17*(23), 3131-3141.
- Nurses' Federation, N., & i Norden, S. S. (2003). *Ethical guidelines for nursing research in the Nordic countries: Sykepleiernes Samarbeid i Norden*.
- Podell, J. L., Kendall, P. C., Gosch, E. A., Compton, S. N., March, J. S., Albano, A.-M., . . . Ginsburg, G. S. (2013). Therapist factors and outcomes in CBT for anxiety in youth. *Professional Psychology: Research and Practice, 44*(2), 89.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*: Lippincott Williams & Wilkins.
- Sibley, M. H., Pelham Jr, W. E., Derefinko, K. J., Kuriyan, A. B., Sanchez, F., & Graziano, P. A. (2013). A pilot trial of supporting teens' academic needs daily (STAND): a parent-adolescent collaborative intervention for ADHD. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment, 35*(4), 436-449.
- Skärsäter, I., & Arvidsson, B. (2006). *Psykiatrisk omvårdnad : att stödja hälsofrämjande processer*. Lund: Studentlitteratur.
- SOSFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Thirlwall, K., Cooper, P. J., Karalus, J., Voysey, M., Willetts, L., & Creswell, C. (2013). Treatment of child anxiety disorders via guided parent-delivered cognitive-behavioural therapy: randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry, 203*(6), 436-444.
- Toomey, S. L., Chan, E., Ratner, J. A., & Schuster, M. A. (2011). The patient-centered medical home, practice patterns, and functional outcomes for children with attention deficit/hyperactivity disorder. *Academic pediatrics, 11*(6), 500-507.
- Wiklund Gustin, L. (2012). *KBT i omvårdnadsarbetet : om meningsskapande i gemenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Wiklund Gustin, L. (2014). *Vårdande vid psykisk ohälsa : på avancerad nivå*. Lund: Studentlitteratur.

BILAGA 1

Forskningspersoninformation

Bakgrund och syfte:

Föräldrar till tonåringar med diagnos ADHD upplever ofta att symtomen som deras tonåringar uppvisar, är så "svåra" att de vänder sig till BUP för att få råd och hjälp, med tonåringarna. Tonåringarna däremot tycker ofta att ev. problem är föräldrarnas, inte deras. Vi på BUP försöker tillgodose bådas behov, vilket inte alltid blir så bra, kanske pga. att tonåringarna inte känner sig delaktiga. Vi vill fördjupa oss i hur tonåringarna, med diagnos ADHD upplever bemötande och delaktighet på BUP.

Förfrågan om deltagandet

Vi söker nu tonåringar, mellan 15 och 17år, som kan tänka sig att ställa upp på en intervju inom ramen för vår studie. Kan Du tänka dig att dela med dig av dina erfarenheter av BUPs bemötande till dig som tonåring med diagnos ADHD?

Hur går studien till?

Intervjun kommer att genomföras på BUP öppenvårdsmottagning Alingsås. Ljudupptagning av intervjun kommer att ske och intervjun förväntas ta ca 20-30 min. Tanken med intervjun är att Du som deltar berättar om dina upplevelser av bemötande och delaktighet från BUP. Resultatet kommer senare att ingå i en magisteruppsats vid Göteborgs Universitet.

Vilka är fördelarna och riskerna?

Vi hoppas med studien bidra till ökad kunskap kring hur BUP kan ge person centrerad vård, till tonåringar som har diagnos ADHD.

Det finns inga risker med att delta i studien och Du kan när som helst välja att avbryta intervjun och din medverkan i studien.

Hantering av data och sekretess:

Du som deltar i studien är anonym, intervjuerna kommer att avidentifieras inför publicering av uppsatsen. Dina svar kommer att hanteras så att inte obehöriga kan ta del av dem. Inspelningen och den utskrivna texten kommer att förvaras inlåst. I den färdiga uppsatsen kommer eventuellt citat att användas men anonymitet garanteras. Alla personuppgifter kommer att behandlas enligt personuppgiftslagen (SFS 1998:204).

Eftersom Du är minst 15år, kommer dina föräldrar inte att tillåtas få veta/läsa vad Du har sagt/svarat under intervjuerna.

Hur får jag information om studiens resultat?

Är Du intresserad att ta del av studien när den är färdig är Du välkommen att ta kontakt med oss.

Frivillighet:

Deltagande i studien är frivilligt. Du kan när som helst välja att avbryta din medverkan utan att förklara dig. Val att medverka/inte medverka i studien kommer inte att påverka ev. vård och behandling på BUP.

Awat Rasoal

Leg. Sjuksköterska

Tel: 033-616 3474

E-post: awat.rasoal@vgregion.se

Robin MacEnzo

Leg. Sjuksköterska

Tel: 033-616 2783

E-post: robin.macenzo@vgregion.se

Lilas Ali

Universitetslektor

Tel: 0707587856

E-post: lilas.ali@gu.se

Vårdnadshavare 1. _____, Vårdnadshavare2. _____ Datum: _____

Tonåring/patient: _____ Datum: _____