

**Utredning og behandling av ADHD:
Frie og informerte valg?**



Katrine Relander Haugan og Øyann Einbu Vorkinn

Innlevert som hovedoppgave ved Psykologisk institutt

Universitetet i Oslo

26. april 2009

Sammendrag

Forfatterens navn: Katrine Relander Haugan og Øyann Einbu Vorkinn
Tittel: Utredning og behandling av ADHD: Frie og informerte valg?
Veileder: Førsteamanuensis, dr. psychol. Anne Kari Torgalsbøen

Denne studien har vært et selvstendig forskningsprosjekt, hvor forfatterne står bak både prosjektidéen, utforming av spørreskjema og innsamling av data. *Bakgrunn:* Litteratur og forskning knyttet til ADHD (Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder) har lenge vært preget av en polarisert debatt. På den ene siden står fagfolk som i stor grad er positive til validiteten av ADHD som en utbredt nevropatologisk forstyrrelse, og til medikamentell behandling av ADHD. På den andre siden står de som er kritiske til ADHDs validitet og til medikamentell behandling. Kritikken har tildels hatt en mer populærvitenskapelig og tabloid vinkling, og er blitt avskrevet som uvitenskapelig av mange i de store forskningsmiljøene. Bakgrunnen for studien var et ønske om å undersøke hvorvidt denne avskrivning av kritikken er godt nok fundert. Kritikere av feltet har fokusert på kunnskapsmangel når det gjelder årsaker til ADHD og effekter av medikamentell behandling. Kritikken baserer seg i stor grad på kasuseksempler som skildrer foreldre som blir gitt feilaktig og mangelfull informasjon, og som føler barna blir påtvunget en diagnose og medikamentell behandling. Hensikten med studien var derfor å undersøke hvorvidt foreldre til barn med ADHD hadde opplevd utredning og behandling av ADHD som frie og informerte valg. *Metode:* For å undersøke dette ble det utarbeidet et spørreskjema for foreldre til barn med en diagnostisert ADHD. Undersøkelsen ble distribuert via ADHD Norges e-post lister og hjemmeside, og 473 besvarelser ble mottatt. *Resultater:* Funnene viste at mange foreldre hadde mulighet til å ta frie og informerte valg vedrørende utredning og behandling. De fleste opplevde seg ikke presset, flere opplevde å møte motstand. Foreldre som opplevde press hadde som regel ikke tatt initiativ til utredningen selv. Skolen var den instansen som oftest ble opplevd å utøve press. Nesten alle barna i studien hadde blitt behandlet medikamentelt, til tross for at andre behandlingsvalg var mer ønsket. Foreldrene var de som var mest misfornøyde med behandlingsvalget. De fleste fikk informasjon om at ADHD er en nevropatologisk forstyrrelse, og få fikk informasjon om usikkerhet og mangfold knyttet til mulige årsaker til forstyrrelsen. *Implikasjoner:* Dette antyder at helsevesenet har forbedringspotensial når det kommer til balansert informasjon om ADHD og medikamentell behandling. Behandlere kan bli flinkere til å utføre plikten til å imøtekomme pasientenes ønsker for type behandling. Videre er det viktig med kunnskap om ADHD til skolene, for å

begrense en tendens til å se medikamentell behandling som det beste middelet for å håndtere vanskelige barn i skolehverdagen. Funnene i studien tyder på at kritikken ikke bør avskrives i de mer seriøse forskningsmiljøene. Deler av kritikken fremmer viktige alternative synsvinkler, og det ville være nyttig for forskningsfeltet og de som er berørte av ADHD at denne kunnskap hadde blitt tatt hensyn til.

Forord

Denne oppgaven er et resultat av et samarbeid med ADHD Norge. Vi vil derfor rette en stor takk til organisasjonen for et godt samarbeid, tips til utforming av spørreskjemaet og viktig hjelp til distribuering av undersøkelsen. Vi ønsker videre å takke alle medlemmene i organisasjonen samt brukere av ADHD Norges nettsider som tok seg tid til å svare på undersøkelsen.

En takk går også til vår veileder Anne Kari Torgalsbøen for bistand i oppgaveprosessen. Hennes rettleiding og konstruktive tilbakemeldinger har vært både lærerike og inspirerende.

Videre fortjener Dag Erik Eilertsen, Pål Ulleberg og Knut Inge Fostervold hver sin blomsterbukett for metodeveiledning. Tusen takk.

Til slutt vil vi takke Vidar Maxmilian Husby og Lars Rørstad Fossum for grundig gjennomlesning av oppgaven og fruktbare innspill.

Oslo, den 20. april, 2009

Katrine Relander Haugan og Øyann Einbu Vorkinn

Innholdsfortegnelse

Innledning.....	7
Hva er ADHD?.....	8
ADHD kritikk: Viktige alternative synsvinkler eller uvitenskapelig klander?	13
Problemstillinger	28
Metode.....	29
Design.....	29
Prosedyre	29
Spørreundersøkelsen	29
Utvalg.....	33
Statistiske analyser	34
Resultater.....	36
1: Har utredningen av ADHD vært et fritt valg?.....	36
2: Har valget av behandling av ADHD vært fritt?	39
3: Hvilken informasjon har blitt mottatt om ADHD ved diagnostisering?	42
4: Hvilken informasjon har blitt mottatt om medikamentell behandling?	43
5: Medfører en nevropatologisk forståelse av ADHD en mer trofast medikamentell oppfølging?.....	43
Gruppeforskjeller	44
Diskusjon.....	46
Valgfrihet	46
Informasjon	51
Gruppeforskjeller	54
Oppsummering	56
Metodologiske begrensninger	57

Konklusjon	63
Referanser.....	64
Appendiks A.....	70
Spørreskjema for foreldre til barn med ADHD.....	70
Appendiks B.....	80
Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet ”Har utredningen og behandlingen av ADHD vært frie og informerte valg?”	80
Appendiks C.....	81
E-post fra ADHD Norge til medlemmene.....	81

Innledning

En elefant i solnedgang: Et digert beist, uregjerlig og tredimensjonalt. Det digre beistet kaster en liten skygge. En spinkel, ufarlig og todimensjonal skygge. En skygge som lett blir en karikatur av dyret den etterligner. Elefantskyggen er hentet fra debatten rundt DSM-IV diagnosen ADHD (Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder). En kritiker til diagnosens validitet forsøker med dette bildet å skildre synet til en av ADHDs validitetsforvarere. Den tredimensjonale elefanten er et bilde på det kritikeren kaller dagens ADHD epidemi, mens den blasse, virkelighetsfjerne, todimensjonale skyggen representerer forvarernes påstått feilaktige persepsjon av det samme fenomenet (DeGrandpre & Hinshaw, 2000).

Fargerike beskyldninger om den andre parts uvitenskapelighet og mangel på etikk og moral dukker stadig opp i dialogen mellom kritikere og forvarere av ADHD diagnosen. Paralleller er blitt trukket mellom ADHD diagnosen og kollektive illusjoner á la H. C. Andersens eventyr "Keiserens nye klær" (Baughman, 2006). Debatten er preget av fronter som står hardt mot hverandre, sterke interesser og kraftige meninger. Hvordan kan en debatt som dreier seg om en DSM-IV diagnose ha utviklet seg til en slik type diskurs?

Det beste svaret er trolig at ADHD ikke på langt nær er en enkel diagnose, men en omstridt forstyrrelse som gjennom en lang historie har engasjert og provosert fagfolk og lekfolk. Den medikamentelle "løsningen" for forstyrrelsen bidrar i stor grad til den heftige og polariserte debatten.

Vi ser et behov for å gi et balansert bilde av denne debatten, og ønsker å undersøke begge parters syn. For å kunne forstå både kritikken og forsvaret av ADHD begrepet går vi først inn på selve diagnosen og undersøker hva de aller fleste forstår med ADHD begrepet. Allerede i dette avsnittet vil vi få en forsmak på uenighetene, som vi så går nærmere i sømmene i neste del hvor vi ser på kritikken og forsvaret av ADHD som en valid diagnose. Den siste delen av innledningen vil omhandle diskusjonen knyttet til den medikamentelle behandlingen av ADHD. Gjennomgangen av de kritiske påstandene og gjensvarene peker mot en mangel på kunnskap, som danner grunnlaget for de konkrete problemstillingene som undersøkes i den empiriske delen av studien.

Hva er ADHD?

Diagnose og symptomer

ADHD er en forstyrrelse med kjernesymptomene konsentrasjonsproblemer og oppmerksomhetsvansker, hyperaktivitet og impulsivitet. ADHD er en DSM-IV diagnose (American Psychiatric Association, 2000) som man ikke finner i den europeiske ICD-10. Diagnosen som tilsvarende ADHD i ICD-10 kalles hyperkinetisk forstyrrelse (WHO, 1994), og er en lignende diagnose. Til tross for at det er ICD-10 som brukes i Norge, benytter de fleste klinikere og forskere betegnelsen ADHD. ADHD er et begrep og en diagnose alle kjenner. Derfor kommer begrepet ADHD i denne oppgaven til å inkludere både F90 Hyperkinetisk forstyrrelse og de ulike typene ADHD man finner i DSM-IV; ADHD kombinert type, ADHD uoppmerksom type (for mange mer kjent som ADD, Attention-Deficit Disorder) og ADHD hyperaktiv/impulsiv type.

Felles for diagnosen i begge manualene er at noen av symptomene skal være til stede før barnet fyller syv år. Symptomene må opptre i flere ulike kontekster, ha en varighet utover seks måneder, og må forårsake betydelige vanskeligheter i sosiale eller skolemessige funksjoner. Forstyrrelsen må ikke kunne forklares bedre av en annen lidelse, som affektive lidelser. Forskjellen mellom ICD-10 og DSM-IV er at ICD-10 krever at barnet skal ha både oppmerksomhetsforstyrrelse, hyperaktivitet og impulsivitetsproblemer, mens DSM-IV ser hyperaktivitet og impulsivitet under ett. ICD-10 varianten er dermed en mer alvorlig lidelse. Eksempler på oppmerksomhetssymptomer er dårlig evne til å feste oppmerksomheten ved detaljer og til å holde oppmerksomheten ved like i oppgaver eller lek, og skjodesløse feil i for eksempel skolearbeidet. Hyperaktivitetssymptomer kan være vansker med å være stille og overdreven motorisk aktivitet. Eksempler på impulsiv atferd er manglende evne til å vente på tur, og en tendens til å avbryte eller mase.

Historie

De første kliniske beskrivelsene av barn med en slik symptomsammensetning kom på begynnelsen av 1900-tallet. Lenge tenkte man at barna hadde en hjerneskade. Etter hvert gikk man over til å tenke at denne skaden var minimal (Minimal Brain Damage) og senere ble det til en *hjernerdyssfunksjon* (Minimal Brain Dysfunction) (Neyfeld & Foy, 2006). Denne konseptualiseringen var bred og favnet om en rekke barn med ulikt symptom-bilde. Samtidig fantes det fra utgivelsen av DSM-II i 1968 en smalere diagnose kalt "Hyperkinetic Reaction of Childhood". Da DSM-III kom i 1980 var oppmerksomhetsproblematikken hos mange av

disse barna bedre ivaretatt, og forstyrrelsen fikk navnet ADD. Navnet ble endret til ADHD i 1987 da DSM-III-R ble gitt ut, og diagnosen inkluderte barn med kombinert oppmerksomhets- og hyperaktivitets/impulsivitetssymptomer. Den siste endringen kom i 1994 med DSM-IV. Da ble diagnosen kalt AD/HD slik at barn med oppmerksomhetssymptomer *uten* hyperaktivitet kunne inngå i kategorien (Zeiner 2004).

Patologi og etiologi

I de nåværende diagnosemanualene stilles ingen krav til spesifikke hjernedysfunksjoner, alle de kliniske kriteriene er atferdsbaserte (American Psychiatric Association, 2000; WHO, 1994). Funn tyder likefullt på forskjeller i hjernefunksjon mellom personer med ADHD og kontrollgrupper (Giedd, Blumenthal, Molloy & Castellanos, 2001). Forskjeller er særlig beskrevet å finnes i frontal og parietal korteks, basal ganglia og i cerebellum. I tillegg har enkelte studier funnet at hjernevolumet til barn med ADHD er mindre enn hos kontrollbarn (Castellanos et al., 2002; Remschmidt, 2005). Disse studiene har imidlertid metodologiske svakheter som manglende kontrollgruppe og manglende kontroll for effekter av tidligere medikamentbruk. Dette gjør at kritikere er uenige i en konklusjon om at hjerner til personer med ADHD er signifikant annerledes. De metodologiske svakhetene vil vi komme tilbake til i gjennomgangen av spørsmålet om ADHD er en valid diagnose. Nå skal vi se på mulige årsaker til utvikling av ADHD.

Det er ikke fullstendig enighet i feltet om ADHD kan karakteriseres som en nevrobiologisk utviklingsforstyrrelse, om det kun er en undergruppe som har en forstyrrelse av slik art, eller om det er en lidelse/et problem som verken er nevrobiologisk betinget eller en utviklingsforstyrrelse. Det finnes evidens som peker mot at en nevrobiologisk dysfunksjon ligger til grunn for forstyrrelsen, men på grunn av problemene med studiene nevnt over er evidensen kritisert. Veilederen for diagnostikk og behandling av ADHD (Sosial- og helsedirektoratet, 2007) definerer ADHD som en nevrobiologisk utviklingsforstyrrelse uten å nevne noe om usikkerhet angående funnene. Definerer man ADHD som en nevrobiologisk utviklingsforstyrrelse får det implikasjoner for hva man ser som korrekt behandling av lidelsen.

Det finnes utallige hypoteser om opphavet til ADHD. Trolig er det mange slags typer av ADHD, og forstyrrelsen kan sies å være et sluttresultat som kan ha ulike årsaker (Zeiner, 2004). Pre- og perinatale komplikasjoner, prematurfødsel, alkoholbruk under svangerskap og

lignende faktorer kan gi økt sårbarhet for potensiell hjerneskade og utvikling av ADHD. En slik tilegnet hjerneskade som foranlediger ADHD er estimert kun å gjelde en liten del av barn med ADHD (Zeiner, 2004). Ubalanse eller dysfunksjon i katekolaminene noradrenalin og spesielt dopamin er blitt koblet til ADHD, men studiene på signalstoff har ikke kommet til entydige resultater (Barkley, 2006). Katekolaminer regulerer aktivitet i frontosubkortikale nettverk, og genetiske faktorer kan stå bak en endring i katekolaminreguleringen som gir ADHD lignende symptomer (Johansen et al., 2009). Genetiske påvirkninger er undersøkt i mange studier, og arvelighetsfaktoren er funnet å være høy. Den ligger i de fleste familie-, tvilling- og adopsjonsstudier mellom 0,6 og 0,8 (Faraone et al., 2005). Dette støtter hypotesen om en nevrobiologisk utviklingsforstyrrelse.

Til tross for en høy arvelighetsfaktor er interaksjonseffekter mellom genetik og omgivelser også av betydning. Det betyr at psykososiale forhold har stor påvirkningskraft på hvordan forstyrrelsen utformer seg, og for hvor alvorlig belastningen blir. En sårbarhet er ingen predeterminert prosess med alvorlig ADHD som uunngåelig utfall. Prosessen er transaksjonsbasert; den reflekterer et samvirke mellom barnet, dets genetiske predisposisjoner, nevralt komposisjon og atferd og barnets omverden (L. Smith, 2006).

Forekomst

Forekomst av ADHD i Norge antas å være omkring 3-5 % av barn i skolealder (Sosial- og helsedirektoratet, 2007; Taylor et al., 2004). Bruker man den strengere kategorien hyperkinetisk forstyrrelse regnes forekomsten å ligge på 1-3 % (Remschmidt, 2005). Den fem år gamle SINTEF rapporten (Andersson, Ådnes & Hatling, 2004) fant at 2,5 % av aldersgruppen under 18 år i Norge hadde fått ADHD diagnosen. På verdensbasis kan forekomsten i USA synes å være høyest med tall opp til 12 % (Barkley, 2006). Flere studier indikerer at prevalenstillene sannsynligvis er like for mange land, og at universell forekomst av ADHD ligger rundt 5 % av barnepopulasjonen (Faraone, Sergeant, Gillberg & Biederman, 2003). DSM-IV opererer med en prevalens på 3-7 % av barn i skolealder.

Forholdet mellom gutter og jenter med ADHD ligger rundt 3-4:1 (Barkley, 2006). I klinikkene er forholdstallet mellom gutter og jenter enda høyere. Jenter med ADHD har gjerne mer utpregede oppmerksomhets- og konsentrasjonsvansker, og gutter med diagnosen har mer hyperaktivitets- og impulsivitetssymptomer. I tillegg har guttene oftere atferdsproblemer (Langlete, 2004).

Kritikere av ADHD diagnosen påpeker at forekomsttall som spenner så vidt er et godt eksempel på hvor ullen diagnosen er (Timimi et al., 2004). Forsvarere av diagnosen svarer at definisjonen på ADHD har utviklet seg over tid. Ulike definisjoner gjennom tid og på tvers av kontinenter vil gi forskjellige forekomster. En definisjon med strengere kriterier vil gi færre diagnoser og omvendt. Forsvarerne mener at metodologiske ulikheter snarere enn krysskulturelle forskjeller ligger til grunn for variasjon i forekomsten av ADHD i krysskulturelle studier (B. H. Smith et al., 2007). Kritikerne hevder at denne definisjonsutviklingen kun har gått i én retning: retningen som definerer flere og flere barn til å ha forstyrrelsen (Timimi et al., 2004).

Forløp

ADHD oppdages som regel i barndommen. Et av de kliniske kriteriene er at noen av symptomene skal tre frem før barnet fyller sju år, men denne terskelalderen er snarere tilfeldig valgt enn empirisk understøttet. Hos mange barn og hos enda flere voksne med ADHD manifesterer symptomene seg først etter fylte sju år (B. H. Smith et al., 2007). Tidligere ble ADHD sett på som en barndomsforstyrrelse man kunne ”vokse av seg”. Nyere forskning indikerer at lidelsen kan fortsette inn i voksenalderen for rundt 50 % (Fischer & Barkley, 2007), men tallene spenner helt fra 30 % til 80 % (B. H. Smith et al., 2007; Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Funnene bygger på krysseksjonelle studier, og det er dermed vanskelig å trekke slutninger om varigheten av ADHD før longitudinelle studier er utført (Cozby, 2000). Definisjoner av hva det vil si ”å vokse ADHD av seg” har implikasjoner for tallene man finner. Kanskje er det mer riktig å si at symptomene for noen går over i en annen form, eller at personen med forstyrrelsen lærer seg strategier for å håndtere dem. Hvem som ”vokser symptomene av seg” og hvem som ikke gjør det er fortsatt uklart.

Hyperaktivitetssymptomene ser ut til å ha en større tendens til å gå over enn konsentrasjonsvanskene og impulsivitetsproblematikken (B. H. Smith et al., 2007).

Relativt få studier har sett på ADHD hos voksne, men en amerikansk forskningsgruppe fant nylig at ADHD i en voksenpopulasjon fra 18-44 år lå rundt 4 % (Kessler et al., 2006).

Diagnosemanualenes kriterier er laget med tanke på at ADHD er en barnediagnose, noe som gjør det vanskeligere å stille diagnosen hos voksne. Estimaten kan dermed være konservative, hevder disse forskerne.

Diagnostisering

ADHD opptrer per definisjon på tvers av situasjoner, men er særlig synlig i situasjoner der barnet må sitte mye stille og gjøre repetitive oppgaver med lite stimuli (Barkley, 2006). På grunn av omgivelsene og betingelsene barnet befinner seg i på skolen, vil det ofte vise flere ADHD symptomer der enn i hjemmet. Dermed er det ikke alltid foreldrene som merker symptomer hos barnet først. Skolene kan anbefale utredning, men kan ikke diagnostisere ADHD. I de tilfellene hvor det er aktuelt å starte med medikamentell behandling skal diagnostisering gjøres av lege med relevant spesialisering, eller av lege eller psykolog i samarbeid med legespesialist (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

Komorbiditet

Det er svært vanlig at ADHD forekommer sammen med andre lidelser som atferdsforstyrrelser, lærevansker, depresjon og angstlidelser (B. H. Smith et al., 2007; Sosial- og helsedirektoratet, 2007). B. H. Smith og kolleger (2007) anslår at 80 % av barn med ADHD har en tilleggslidelse, og at hele 60 % har to eller flere lidelser i tillegg til ADHD. En eller flere tilleggsdiagnoser forverrer prognosen.

Behandling

Behandlingen av ADHD er kanskje den aller mest kontroversielle brikken i ADHD puslespillet. Brikken som kanskje i størst grad har bidratt til kritikken og forsvaret av diagnosen. Medikamentell behandling for ADHD, som sentralstimulerende midler, kan fremstå som en enkel løsning på problemet. Et tankekors er at dette er en løsning legemiddelfirmaer tjener på. Flere spørsmål melder seg raskt, spørsmål som vi nå skal gå nærmere inn på. Er denne løsningen egentlig så enkel? Og er det en løsning i det hele tatt?

Oppsummering

Gjennom denne introduksjonen av ADHD har følgende blitt tydelig: Etter mer enn 100 år med kjennskap til ADHD symptomatologi og en økende interesse for ADHD forskning, er det fortsatt mye usikkerhet i feltet. ADHD er en av de mentale forstyrrelsene det er blitt forsket mest på, men kvaliteten på studiene synes ikke å holde et tilfredsstillende vitenskapelig nivå. Resultatene som har fremkommet er åpne for vidt forskjellige tolkninger, noe som tydeliggjøres av den polariserte debatten om forstyrrelsen. Hva muliggjør slik ikke-optimal forskning og den ensidige tolkningen av funnene? Hva ligger til grunn for de steile frontene?

ADHD kritikk: Viktige alternative synsvinkler eller uvitenskapelig klander?

For å besvare disse spørsmålene må vi ta for oss kritikken av ADHD. Som vi skal se, setter kritikerne spørsmålsteget både ved selve validiteten til ADHD diagnosen og den medikamentelle behandlingsløsningen for ADHD. Vi kommer til å drøfte disse to kritikktypene hver for seg. Det er glidende overganger mellom den kritikk som er rettet mot validitet og kritikken som dreier seg om behandling, men vi forsøker å skille de to områdene så godt det lar seg gjøre. Vi kommer til å bruke benevnelse som tilhengere/forsvarere og motstandere/kritikere av diagnosen i vår beskrivelse av feltet. Det er viktig å understreke at det også kan være glidende overganger mellom disse to gruppene. For eksempel mener noen kritikere at ADHD er en valid diagnose, og enkelte av tilhengerne er kritiske til den økende medikamentelle behandlingen av forstyrrelsen.

ADHD har en historie med mye diskusjon og uenighet. På samme vis som mange barn med ADHD betegnes som krevende og vanskelige, har forstyrrelsen ironisk nok vært et problembarn i psykologisk forskning. Kritiske stemmer har vært å høre helt siden diagnosens barndom, og disse har blitt flere i takt med økningen i bruk av legemidler i behandlingen av ADHD på 1990- og 2000-tallet. En rekke kritiske røster har argumentert for klinisk forsiktighet i diagnostisering og påfølgende medikamentell behandling av forstyrrelsen. På slutten av nittiårene kom kritiske populærvitenskapelige bøker og videoer som "Talking back to Ritalin" (Breggin, 1998), "Ritalin Nation" (DeGrandpre, 1999), "Running on Ritalin" (Diller, 1998), "Ritalin is not the answer" (Stein, 1999), og "The totality of the ADD/ADHD fraud" (Baughman, 1998). Mediene gjorde store oppslag. Forfatterne satte i større eller mindre grad spørsmålsteget både ved diagnosens validitet og den økende medikamentelle behandlingen av barn med diagnosen.

Validitetskritikk: (I hvor stor grad) kan ADHD påvises?

Validitetskritikken kommer i flere utgaver som vi nå skal se nærmere på. Noen kritikere mener at ADHD ikke finnes, andre mener det er en kulturskapt forstyrrelse, mens atter andre mener at diagnosen er valid, men i stor grad overdiagnostisert.

ADHD: En fantasipatologi? Enkelte kritikere mener at ADHD er en ikke-valid, ikke-eksisterende diagnose, en merkelapp satt på irriterende atferd i klasserommet. En merkelapp satt på friske barn for å kunne tjene penger på medisinsalg, og som forsvinner dersom barnet får tilstrekkelig oppmerksomhet (Breggin, 1998). Baughman (2006) skriver at "ADHD (...) er

verken overdiagnostisert, underdiagnostisert eller feildiagnostisert. Det eksisterer ikke i 3 %, 5 % eller 15 % av befolkningen. Det er 100 % svindel.” (s. 9, forfatterens egne oversettelse)

Flere av diagnosens kritikere mener at symptomene som har blitt samlet under diagnosen er varianter av vanskelig atferd som man i ulik grad vil finne hos hver og en av oss. De mener at ADHD er en patologisering av normale temperamentsvariasjoner i en nevrologisk intakt befolkning (Carey, 2002). ADHD er en patologisering av normal atferd, om enn problematisk for dem denne atferden går ut over. ADHD blir ikke sett som en valid forstyrrelse, men som atferdsproblemer som kan avhjelpest med forskjellige atferdsteknikker (Stein, 1999). Flere kritikere mener det er belegg for at ADHD er en reell nevropatologisk tilstand hos en liten del av barnepopulasjonen (1-2 %), men at de aller fleste som blir diagnostisert ikke har en nevrologisk patologi. Bakgrunnen for atferden til de resterende barna hevdes å være normal temperamentsvarians (Carey, 2002). At normale atferdsproblemer løses ved hjelp av medikamenter blir dermed svært betenkelig. I USA medisineres mange millioner barn mot ADHD, hvorav en høy andel i følge kritikerne aldri skulle blitt medisineret. Barnas atferd er normal, men grunnet et høyt aktivitetsnivå og et lavt konsentrasjonsnivå genererer atferden stress og problemer for de voksne i barnets omgivelser. De voksnes stress og problemer kan lett reduseres ved at barnas atferd dempes med sentralstimulerende medikamenter eller atomoksetin. Medisinering av ADHD blir et middel for å gjøre foreldrenes hverdag enklere, og ikke et hjelpemiddel brukt primært for å bistå barn som sliter (Carey, 2002).

Det er blitt hevdet at særlig mødre som sliter med aktive og vanskelige sønner er de som ønsker en lettere hverdag. Fedrene har satt seg selv mer på sidelinjen (Løkke, 2006). Singh (2002) bruker en sosialhistorisk innfallsvinkel til dette problemet. Hun ser fremveksten av ADHD diagnosen og medikamentell behandling i lys av sosiale og kulturelle krefter gjennom siste halvdel av 1900-tallet. For henne er ADHD som regel ikke-patologisk gutteatferd som i liten grad tolereres av mødre. Løsningen på denne ikke-tolererbare atferden har vokst frem gjennom økt aksept av medikamentell behandling. Mangelen på et kjønnsperspektiv i forståelsen av ADHD er et stort hull i kunnskapen om forstyrrelsen, og mye av ADHD symptomatologien kan forstås som gutters forsøk på å skape en maskulin identitet, mener Løkke. En økt forståelse av kjønn i samfunnet og spesielt hos mødre, vil derfor kunne gjøre mange ADHD utredninger overflødige (Singh, 2002).

ADHD: Kultur- og samfunnskapt? Andre mener at ADHD kan være en valid diagnose, men at den i sin natur er skapt av samfunn og miljø (DeGrandpre, 1998). Et eksempel på slik type tenkning kan være følgende: Moderne teknologi som for eksempel fjernsyn har ført til at vi ustanselig fylles av nye sanseintrykk som igjen fører til en avhengighet av stadig nye sansepåfyll. Vi lever livet raskere samtidig som vi også har utviklet et økt behov for fart. ADHD kan i lys av dette sees som en kulturskapt forstyrrelse. Symptomene forstås som adaptiv atferd for å kunne tilfredsstille en avhengighet av sansestimuli (DeGrandpre, 1998).

I følge Diller (1998) er medisineren av ADHD en konsekvens av et samfunn der alle skal være glade og suksessfulle. Et samfunn hvor kosmetisk farmakologi er et akseptert virkemiddel for å oppnå lykke og suksess. Kosmetisk farmakologi er et begrep som tidligere blant annet har vært brukt om antidepressiva, og som har vært forbeholdt voksne. Etter hvert har uttrykket også blitt mer aktuelt for barn, i tråd med den eksponentielle veksten i forskrivningen av psykofarmaka til de yngste aldersgruppene. Et fenomen som er blitt kalt en psykiatrisk kolonialisering av barndommen (Diller, 1998). Kolonialiseringen begynte med sentralstimulerende medikamenter for ADHD. I dag innebefatter den også andre medikamentergrupper, blant annet dagens hurtigst voksende gruppe; medikamenter mot bipolar lidelse hos barn. I et kosmetisk farmakologiparadigme beskrives det at ADHD medikamenter ofte skrives ut kun med det mål for øyet at barn skal øke sine skoleprestasjoner (Diller, 1998).

En kritikkverdig kritikk? Tilhengere påstår at kritikken mot ADHD stort sett kommer fra en liten gruppe ikke-eksperter, for eksempel scientologer, som legger frem misledende informasjon som er ren propaganda for å svekke validiteten til ADHD i mediene og blant folk flest (Barkley, 2006). En del av ADHD kritikerne fremmer viktige alternative synsvinkler, men samtidig kommer enkelte med lite holdbare argumenter, som vist ovenfor.. Slike argumenter gjør at ADHD tilhengere ikke tar kritikken på alvor, en avvisning av kritikken som verken gagnar personene som sliter med ADHD symptomer eller feltet for øvrig. Men det er ikke bare kritikernes argumenter som er slående, også tilhengerne overrasker i sine gjensvar til kritikken. Det ser ut som om diskursen fører til at deltagerne og meningene i debatten polariserer seg ytterligere.

Front mot front: Harde sammenstøt. I 2002 gikk en gruppe på nærmere 90 internasjonale psykiatere, psykologer og andre fagfolk sammen om å lage en felles internasjonal

konsensuserklæring om ADHD. Hensikten var å presentere et mer virkelighetsnært og vitenskapelig fundert syn på ADHD enn hva media hadde avbildet årene før -et bilde de kritiske populærvitenskapelige bøkene og filmene referert til tidligere hadde vært med på å skape. Et bilde av at ADHD er en fantasipatologi, en myte, en svindel, eller at forstyrrelsen bare er en samling trivielle ikke-patologiske problemer. I erklæringen forsøkte gruppen å legge frem den ypperste forskningen på området, og konkluderte med at det å mene at ADHD ikke eksisterer, eller at det kun er en konflikt mellom litt vanskelige barn og deres omsorgsgivere, er det samme som å hevde at jorden er flat (Barkley et al., 2002).

I en kritikk av denne konsensuserklæringen hevdet Timimi og 33 andre fagpersoner (2004) at en slik konsensus ble oppnådd på feil grunnlag. Dersom man allerede hadde så god evidens for at ADHD var en valid forstyrrelse som kunne behandles med psykofarmaka, var en slik erklæring overflødig. De mente at en konsensuserklæring var uvitenskapelig på grunn av at den hindret en undrende holdning til fenomenet. Konklusjonen deres var at Barkley og kolleger (2002) ”solgte skinnen før bjørnen er skutt”.

Barkley og 20 medarbeidere (2004) kom med et gjensvar til denne kritikken. Barkleys gruppe hadde all mulighet til å parere på en språknøytral måte ved å tilbakevise svake argumenter, samt muligens anerkjenne enkelte problemer ved erklæringen. I stedet får vi innsyn i en uforsonlig debatt i det de totalt avskrev all kritikk ved å si at ”(...)kritikken ikke er en fornuftig vitenskapelig debatt med informativ og konstruktiv kritikk, men en feilpresentasjon av den eksisterende ADHD litteraturen, med den intensjon å overbevise lekfolk om ADHDs ikke-eksistens og om misbruket av medikamenter i behandlingen av ADHD.” (Barkley et al., 2004, s. 65, forfatternes egne oversettelse). Barkley og hans medforfattere avfeide glatt alle kritikerne som ikke-vitenskapelige. De skrev at en debatt som dro ADHDs validitet i tvil kun fantes i enkelte deler av media, ikke i det vitenskapelige samfunnet.

Evidens for en nevropatologisk lidelse. Konsensuserklæringen konstaterer at de aller fleste nevropsykologiske studier gjennom bruk av strukturelle og funksjonelle hjerneavbildningsteknikker finner at personer med ADHD som gruppe har mindre hjerneaktivitet, mindre hjernevolum, og/eller er mindre sensitive til stimuli i de impliserte hjerneområdene frontal korteks, basal ganglia og cerebellum enn friske kontrollpersoner. I en reviewartikkel oppsummerte Giedd og hans kolleger (2001) funn fra hjerneavbildningsforskningen. Konklusjonene deres var at frontallappene, basal gangliene,

corpus callosum og cerebellum er involvert i ADHD patologi. Samtidig fremhevet de at samtlige studier hadde metodologiske svakheter. Særlig gjaldt dette mangelen på kontroll av tredjevariabler som tidligere medisiner. Like fullt refererer mange ADHD tilhengere til resultatene uten å nevne denne typen svakheter (for eksempel Barkley et al, 2002; 2004).

Selv om sentralstimulerende medikamenter gis barn i en av hjernens mest plastiske og sensitive perioder vet man veldig lite om langtidsvirkninger i hjernen. Dette konstaterer forfatterne av et sammendrag av nyere dyrestudier av bruk av det sentralstimulerende middelet metylfenidat (Grund, Lehman, Bock, Rothenberger & Teuchert-Noodt, 2006). Komparative studier av sentralstimulerende midlers effekt på hjernen i utvikling gir noe sprikende resultater, og det er et stort behov for mer forskning. Særlig trengs det studier av effekter etter langtidsbruk av medikamentene. Vi vet at metylfenidat endrer hjerneaktivitet, men hvor og hvordan, og er endringene varige? Den begrensede kunnskapen om langtids effektene av medikamentene gjør at studier som undersøker patologi ved ADHD uten å kontrollere for tidligere medisinbruk er problematiske.

I et forsøk på å besvare kritikken gjorde Castellanos og medarbeidere (2002) en studie der de inkluderte en gruppe ADHD barn som aldri tidligere hadde brukt medikamenter for ADHD. Ved hjelp av MRI fant de at hjernevolum hos barn med ADHD var rundt 3 % mindre enn hos kontrollbarn, både for gruppen som hadde blitt medisinert og for gruppen som ikke hadde fått medisiner. Konklusjonen var at det minskede hjernevolumet ikke var et resultat av medikamentbruk. Resultatene støttet heller ikke antagelsen om at sentralstimulerende medikamenter virker negativt på hjernens utvikling. Vekstkurvene for utviklingen av hjernen så ut til stort sett å være like hos alle gruppene, kun med den kvantitative forskjellen i hjernevolum som var tilstede fra ung alder. Dette tok forskerne til inntekt for at ADHD symptomene er et resultat av stabile nevrobiologiske abnormaliteter.

Mange ADHD forskere bruker denne studien som referanse og støtte for et nevropatologisk syn på ADHD. Blant annet er den en viktig referanse i "De europeiske retningslinjene for hyperkinetisk forstyrrelse" (Taylor et al., 2004). Problemet er at også denne studien har åpenbare mangler i sin konklusjon. I en gjennomgang av studien, fant Leo og Cohen (2003) at de umedisinerte ADHD barna i snitt var 2,5 år yngre enn de medisinerte barna, og at de ble beskrevet som lavere og tynnere. Informasjon om varighet og intensitet av medikamentbruken var ikke oppgitt i Giedds studie. Alders- og størrelsesforskjellene hos barna kan forklare

forskjellen i hjernevolum, og er et moment som nok en gang tydeliggjør behovet for en objektiv og ikke-skjev fremstilling av alle sidene ved resultatene.

Castellanos studie brukes likevel hyppig for å understøtte argumenter om ADHD som en nevropatologisk forstyrrelse, fortsatt uten at svakhetene ved studien nevnes (Biederman, 2005). I en metaanalyse av strukturelle hjerneavbildingsstudier fra 2007 fant man det samme avviksmønsteret, men heller ikke her kunne man kontrollere for effekt av medisiner, da de fleste studier inkludert i analysen fortsatt ikke hadde data på forsøkspersonenes medisinbruk (Valera, Faraone, Murray & Seidman, 2007). Det viser igjen et behov for mer og bedre forskning, både innenfor nevropatologi og innen medikamentell behandling og dens effekter. Evidensen for en nevropatologisk forstyrrelse er mangelfull. Hovedkonklusjonen er derfor at vi er mye lenger unna en konklusjon på hva ADHD egentlig er enn det mange av både kritikere og forsvarere av diagnosen synes å mene.

Etter denne gjennomgangen av kritikken og forsvaret av ADHD som valid diagnose, kan vi konstatere at kritikerne både legger frem viktige alternative synsvinkler og at de har noen poenger som er mindre relevante. Kritikken til tross, de aller fleste vil kunne enes om at forstyrrelsen til en viss grad eksisterer, selv om mange vil påstå at den er overdiagnostisert som en nevropatologisk lidelse.

Vi skal nå bevege oss fra uenighet til mer uenighet. Som vi allerede har vært inne på, er den medikamentelle behandlingen av ADHD svært omdiskutert. Flere stiller seg skeptiske til medisiner av ADHD enn til hvorvidt diagnosen har validitet eller ei. Store spørsmål dreier seg om nødvendigheten av og faremomentene ved den medikamentelle behandlingen, og påvirkning fra legemiddelindustrien. Hvorfor er medikamentell behandling av ADHD så full av kontroverser, og hva er det som gjør at den er viet så mye negativ oppmerksomhet?

Medikamentell behandling av ADHD. Nødvendig, effektivt og trygt?

Dagens behandlingsalternativer. Veilederen i diagnostikk og behandling av ADHD ramser opp følgende behandlingsalternativer i Norge i dag: Informasjon, behandling med legemidler, tilrettelegging hjemme, på skole, arbeidsplass eller andre steder, trygdestønader, andre sosiale hjelpe- og støttetiltak og behandling av komorbide tilstander (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Dersom forstyrrelsen har ført til psykiske vansker, kan det også argumenteres for individuell psykoterapeutisk behandling.

ADHD medikamenter. De legemidlene som er mest brukt i dag er sentralstimulerende midler (som metylfenidatmidlene Ritalin, Concerta og Equasym) og atomoksetin (Strattera). Det har vært en nærmest eksplosjonsartet utvikling i forskrivning av disse legemidlene de siste årene. I 2008 var antall definerte døgndoser av metylfenidat i Norge på 9 millioner, en økning på 16 % fra året før, og mer enn en fordobling siden år 2004 da antallet lå på 4 millioner. I tillegg kom atomoksetin inn på det norske markedet i 2005, og i 2008 var antallet definerte døgndoser av Strattera 0,5 millioner (Apotekerforeningen, 2005, 2009). Denne økningen er bare etterdønninger av den første eksplosjonen med gjennombrudd på 1990-tallet. I 2008 brukte 15 751 barn og unge under 19 år ADHD medikamenter (Reseptregisteret, Nasjonalt folkehelseinstitutt, 2009).

Sosial- og helsedirektoratet (2007) anbefaler at igangsetting av behandling med legemidler vurderes hos pasienter med så omfattende symptomer at det medfører vesentlig funksjonsnedsettelse. I definisjonen av ADHD ligger det eksplisitt at signifikant funksjonsnedsettelse er til stede. Dermed ligger alt til rette for at de fleste personer diagnostisert med ADHD kan behandles medikamentelt. I tillegg anbefales også andre aktuelle behandlingstiltak.

Virknninger av medikamentene. Både sentralstimulerende midler og atomoksetin ser ut til å affisere de tre neurotransmitterne dopamin, noradrenalin og adrenalin (katekolaminene), og slik endres aktivitet i fronto-striatele nettverk involvert i inhibisjon og selvregulering (Barkley, 2006). Rasjonalet for behandling med sentralstimulerende midler og atomoksetin er (midlertidige) endringer i disse nevralt systemene. Medikamentene bedrer blant annet evnene til vedvarende hukommelse og impuls kontroll, og atferd som ikke er oppgaverelevant reduseres (B. H. Smith, Barkley & Shapiro, 2006). Barna blir roligere, en ro kritikere har kalt det første tegnet på den toksiske effekten til metylfenidat (Baughman, 2006; Breggin, 1998).

Sentralstimulerende medikamenter som Ritalin virker over kort tid, med symptomeffekt etter 30-45 minutter og med en effekttopp rundt 2-4 timer. Det betyr at barnet må medisineres flere ganger daglig for å oppleve jevn effekt (B. H. Smith et al., 2006). Mange barn bruker disse medisinene kun i skoletiden, og har medikamentfrie perioder i helger og skoleferier. Det sentralstimulerende medikamentet Concerta er blitt utviklet for å ha en lenger virkingstid, slik at man ikke trenger å administrere dem like ofte. Atomoksetin har også en noe mer varig virkning. Sentralstimulerende midler virker fordelaktig for rundt 75 % av barn som prøver

medikamentene. Rundt 70 % av barn vil også ha effekt av atomoksetin (Zeiner, 2004). Ytterligere 10-20 % som ikke opplever klinisk effekt ved det første utprøvde medikamentet, vil oppleve en positiv virkning av det neste medikamentet (B. H. Smith et al., 2006). Det vil si at medikamentell behandling kan assistere de fleste med å dempe plagsomme symptomer slik at de lettere vil kunne feste oppmerksomheten ved en oppgave og holde konsentrasjonen til den er fullført.

Medikamentbrukens historie. Den terapeutiske bruken av sentralstimulerende midler begynte allerede på 1930-tallet, etter at oppdagelsen av den terapeutiske effekten skjedde ved en tilfeldighet (Zeiner, 2004). Siden har sentralstimulerende midler vært i stadig hyppigere bruk innen psykisk helsevern for barn og ungdom. Ritalin ble sluppet på markedet i 1957. Den utstrakte bruken av sentralstimulerende midler begynte på 1960-tallet, samtidig som flere studier av barn med MBD ble publisert. ADHD er nå den mest studerte psykiske lidelsen hos barn, og medikamentene som brukes er de best undersøkte innenfor dette området (Zeiner, 2004). Dette lover kanskje ikke godt for medikamentbruken i det psykiske helsevesenet for barn, for som vi skal se er det en rekke mangler ved forskningen på medikamenter brukt i behandling av ADHD.

Effektstudier. I 1992 startet en av de største og best kjente kliniske studiene av medikamentell behandling av ADHD, den multimodale behandlingsstudien av barn med ADHD (MTA) (Richters et al., 1995). Selv om det hadde blitt forsket mye på medikamentell behandling av ADHD tidligere, manglet man kontrollerte studier som undersøkte virkinger utover tre måneder. Denne longitudinelle studien har fortsatt frem til dags dato, med tallrike publikasjoner både i 1999, 2004 og 2007 med resultater etter henholdsvis 14, 24 og 36 måneder. Studien sammenligner fire randomiserte grupper barn som fikk fire ulike behandlinger gjennom 14 måneder. Tre av gruppene fikk behandling administrert gjennom MTA: omhyggelig tilpasset medikamentell behandling, atferdsterapi, og en kombinasjon av medikamentell behandling og atferdsbehandling. Den fjerde gruppen fikk rutinebehandling fra helsepersonell i lokalmiljøet (community care). Resultatene etter 14 måneder indikerte at medikamentell behandling var atferdsbehandling overlegen, og at kombinasjonsbehandlingen ikke skapte bedre resultater for kjernesymptomer enn ren medikamentell behandling (The MTA cooperative group, 1999). Etter 24 måneder var medikamentell behandling og kombinasjonsbehandling fortsatt bedre enn de to andre formene for behandling, men nå hadde effektstørrelsen sunket til halvparten (The MTA cooperative group, 2004). Problemet med

MTA studien er at den randomiserte undersøkelsen kun varte i 14 måneder, og etter det tidspunktet er studien gått over til å bli en naturalistisk observasjonsstudie. Noen av deltagerne har endret sin behandling, og dette kan vanskeliggjøre tolkningen av resultatene. MTA gruppen har dokumentert postrandomiseringsendringene, og tatt dette med i betraktning i sine analyser.

MTA studien er anerkjent, og blir referert til av de mest innflytelsesrike forskerne innen ADHD feltet. Resultatene er blitt tatt som støtte for medikamentell behandling, og har vært hyppig sitert av tilhengerne av behandlingsformen. Resultatene etter 36 måneder ble nylig publisert (Jensen et al., 2007). Effekten av den medikamentelle behandlingen hadde fortsatt å falle, og nå var ikke fordelene av å ha fått MTA gruppens medikamentelle behandling lenger synlig. Potensielle årsaker for manglende effekt av medikamentell bruk etter tre år ble undersøkt, og man fant at det var flere undergrupper av barn (Swanson et al., 2007). To av undergruppene viste fortsatt effekt av medisinerings på kjernesymptomene, hos den tredje undergruppen var bedringen etter de første 14 månedene med medisinerings helt borte. Den sistnevnte undergruppen bestod av barn som hadde høye symptomskårer i tillegg til flere andre risikofaktorer ved begynnelsen av studien. Konklusjonen var at for de fleste barn synes virkningen av medisinerings å være synkende utover to års bruk. Det er viktig å finne ut mer om de ulike undergruppene for at behandlere skal kunne utføre en bedre nytte-kostnad analyse, og for å predikere hvem som kan ha bedre og dårligere effekt av medikamentell behandling enn andre.

Et spørsmål som fortsetter å være kontroversielt er hvorvidt en bedring er stabil etter at medisinerings er avsluttet. To tidligere studier har fått motstridende resultater angående denne problemstillingen (Abikoff et al., 2004; Gillberg et al, 1997). MTA gruppen fant at halvparten av barna viste bedring etter det første året med medisinerings, og at denne bedringen var opprettholdt etter tre år, også hos dem som ikke lenger fikk medikamentell behandling. Dette viser at det kan være lurt å ta opphold i medisinerings av og til for å finne ut om behandlingen fortsatt er nødvendig (Swanson et al., 2007).

MTA studien viser at medisinerings ikke er en enkel løsning. Det kan virke for mange for en periode, men langtidsvirkningene er uklare. Dette bør behandlere informere foreldre med barn som har fått diagnostisert ADHD om slik at de kan ta et informert behandlingsvalg som de kan forstå konsekvensene av.

Bivirkninger. Hvor trygg er den medikamentelle behandlingen av ADHD? Andersson og kolleger (2004) fant at 77 % av norske barn med en ADHD diagnose fikk medikamentell behandling. De som ikke fikk medikamentell behandling oppga som hovedgrunner for ikke-medisinering at medisiner var utprøvd uten ønsket effekt, eller at familiene eller barnet ikke hadde ønsket medisinering. I følge de siste rapportene medisineres som nevnt over 15 000 barn under 19 år for ADHD (Reseptregisteret, Nasjonalt folkehelseinstitutt, 2009). Høye tall for sentralstimulerende medikamenter som ligner amfetamin, og som er klassifisert som narkotikum (Felleskatalogen, 2009). Høye tall for medikamenter som ligger på Statens legemiddelverks liste over legemidler under særlig overvåkning (2008). Svært mange er dermed berørte av medikamentell behandling av ADHD, og vil påvirkes dersom behandlingen skulle gi bivirkninger eller negative langtidseffekter.

Legemiddelverket har legemidler under særlig overvåkning "(...) på grunn av bivirkningssignaler eller fordi man ønsker bedre data om bivirkninger, uønskede reaksjoner og behandlingseffekter." Ved bruk av metylfenidat og atomoksetin skal man alltid være spesielt oppmerksom på "leverpåvirkning, emosjonell labilitet, fiendtlig atferd, selvmordrelatert atferd, høyt blodtrykk (...)" I Felleskatalogen (2009) nevnes en rekke hyppige bivirkninger (oppleves av mellom 1/10 og 1/100) av metylfenidatpreparater som nedsatt appetitt, magesmerter, nervøsitet, søvnløshet, hodepine og puls- og blodtrykksforandringer. Under forsiktighetsreglene for bruk av Ritalin opplyses det om at plutselig død er rapportert ved bruk av vanlige doser hos pasienter som har samtidige unormaliteter i hjertestruktur. Atomoksetin har mange av de samme bivirkningene. Medikamenter for behandling av ADHD medfører altså en betydelig risiko for bivirkninger.

Avhengighet. En kritikerbekymring er faren for avhengighet. De sentralstimulerende midlene er farmakologisk beslektet med amfetamin og kokain, noe som i seg selv er et kritikerargument for at bruk kan føre til avhengighet (Breggin, 2002). Til tross for slektskapet er dosene vidt forskjellige. For at en dose Ritalin skal gi ruseffekt må den 15- til 20-dobles (Øgrim, 2006).

Det er blitt funnet at personer med ADHD har en større sårbarhet for rusmisbruk (Elkins, McGue & Iacono, 2007). Fører medikamentell behandling til en høyere risiko for rusmisbruk, eller gir det kanskje en lavere risiko, slik som mange forsvarere mener? For noen år tilbake fant en metaanalyse av litteraturen at medikamentell behandling i barndommen reduserte

risikoen for rusmisbruk i voksen alder (Wilens, Faraone, Biederman & Gunawardene, 2003). To relativt nye studier tilbakeviser denne konklusjonen og slår fast at risikoen for rusmisbruk verken blir større eller mindre ved medikamentell behandling av ADHD (Biederman et al., 2008; Mannuzza et al. 2008). De to sistnevnte studiene ble gjort av barn som begynte med medisiner i åtte-ni års alderen, og som i gjennomsnitt brukte medisiner i henholdsvis seks og to år. Barn som begynner med medisiner i yngre alder og som fortsetter over lengre tid kan ha en annen risiko. Uklare resultater betyr at det trengs flere studier med større grupper som ikke får medikamentell behandling, for å finne ut om de to nye studiene skaper et virkelighetsnært bilde av sårbarhetsrisikoen. En slik studie som allerede er igangsatt er MTA studien, men den har ikke holdt på lenge nok til å kunne komme med oppklarende resultater (Molina et al., 2007). Skal man forsøke å svare kritikerne på grunnlag av dette, ser det i alle fall ikke ut som om medikamentell behandling øker risikoen for senere rusmisbruk.

Det har lenge vært bekymringer om hvorvidt barns vekstkurver reduseres ved bruk av sentralstimulerende midler, og studier viser at bekymringen er berettiget. Barnets forventede høyde og vekt ser ut til å bli noe lavere ved bruk av stimulerende medikamenter (Faraone, Biederman, Morley & Spencer, 2008).

Implikasjoner for behandleransvaret. I følge pasientrettighetslovens paragraf 3-2 (Jf. Lov om pasientrettigheter, 2. juli 1999 nr 63) har alle pasienter rett til informasjon om mulige risikoer og bivirkninger. Dersom pasienten er under 16 år, skal både pasienten og foreldrene eller andre med foreldreansvar informeres. Videre heter det i pasientrettighetsloven at informasjonen skal tilpasses den enkeltes forutsetninger, at den skal gis på en hensynsfull måte, og at helsepersonellet skal sikre seg at pasienten og de foresatte har forstått innholdet og betydningen av opplysningene. Med ovennevnte vanlige og kjente bivirkninger som bakteppe, er det viktig at leger som skriver ut medikamenter mot ADHD informerer sine pasienter om potensielle negative effekter ved bruk av metylfenidat og atomoksetin. Helsepersonell plikter å opplyse om uheldige effekter av medikamentene i tillegg til de positive virkningene. Pasientrettighetsloven har også en paragraf som viser til pasientens rett til medvirkning. Pasienten har ”rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningen skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon” (Jf. Lov om pasientrettigheter, 2. juli 1999 nr 63 § 3-1). Barn som skal utredes og behandles for ADHD og deres foreldre har altså rett til å få være med på valg av både undersøkelsesmetoder og behandling. Ingen skal påtvinges medikamentell behandling mot

den foresattes vilje. Helsehjelpen skal kun gis etter at pasienten eller den foresatte har gitt sitt samtykke, og et gyldig samtykke forutsetter at informasjon om tilstand og innhold i helsehjelp er blitt gitt.

Kritikernes evidens. Felles for de fleste ADHD kritikerne er at de baserer mye av kritikken på kasuseksempler. Svært få studier er blitt gjennomført for å teste kritikken som rettes mot det Cohen (2006) kaller ”ADHD industrien”. Følgende to kasusbeskrivelser er typiske og fungerer som eksempler for store deler av kritikerlitteraturen. Det første er et kjent tilfelle og har dessverre en tragisk utgang. Det andre er hentet fra Norge og er et mindre dramatisk eksempel, men desto mer representativt for kritikken.

- Matthew Smith var en aktiv og glad gutt, akkurat som faren hadde vært i sin barndom. Han fungerte godt sosialt, og foreldrene hadde ingen større problemer med ham. Da han begynte på skolen fikk lærerne vansker med å håndtere ham, han var urolig og kunne finne på å avbryte i timene. Skolen ga foreldrene beskjed om at Matt hadde ADHD og trengte medisiner. De sa at medisinene var trygge og at de ville hjelpe sønnen mye. Faren fortalte at skolen truet med å rapportere dem til barnevernet dersom de ikke gikk med på medisiner. Foreldrene gikk da nølende med på å behandle Matt med Ritalin. Med medisiner oppnådde gutten bedre resultater på skolen. Etter sju års medisinbruk fikk gutten hjerteinfarkt og døde. Dødsattesten konstaterte at dødsårsaken var langvarig bruk av metylfenidat (Baughman, 2006).
- Ola var vanskelig og urolig både på skolen og i hjemmet, og ble henvist lege etter anbefaling fra skolen og PPT. Den første legen ga ikke noe hjelp, neste lege ville forsøke Ritalin. Moren ble informert om at medisinene ville hjelpe Ola ved å stabilisere ham slik at han kunne konsentrere seg bedre. Moren ønsket hjelp, men syntes det hadde gått for fort frem og at legen landet på en vel lettvinnt løsning. Hun tenkte også at hjelpeapparatet sikkert ikke hadde vært like raske til å foreslå medikamentell behandling dersom hun ikke hadde vært aleneforelder, eller om hun hadde hatt en høyere stilling. Skolen var fornøyd med effekten medisinene hadde på Ola, men moren var bekymret. Sønnen ble mer passiv og sosialt tilbaketrukket, ble nedfor og mistet matlysten. Klasseforstanderen ble også bekymret, og gutten ble etter hvert tatt av medisinene (Sivertsen & Tranøy, 2007).

Begge eksemplene forteller triste historier om utrednings- og behandlingsprosessen. Historier om foreldre som opplevde press fra eksterne instanser som skole, PPT og lege, og som ikke ble gitt muligheten til å ta informerte valg. Flere av de nevnte iherdige kritikerne av den medikamentelle behandlingen av ADHD hevder at mange av legene på denne måten bryter informasjonsplikten (Baughman, 2006; Breggin, 1998). De potensielle medikamentbrukerne og deres foreldre blir forespeilet effektive medikamenter uten bivirkninger. I mange av kasesene og anekdotene blir foreldrene beskrevet som skeptiske til at barnet deres skal ha en mental forstyrrelse. På tross av skepsisen har de blitt presset/ overtalt av skole, helsesøster, barnehagepersonell eller lignende til å oppsøke lege. Hos legen har de gjerne fått en rekke gode argumenter for hvorfor barnet deres, skolen, og de selv vil få det bedre dersom barnet ble medisinert.

Er det vanlig at foreldre gjennom press og fortielse av uheldig informasjon påvirkes av skole og/eller helsevesen til å samtykke til utredning og medikamentell behandling av barnets ADHD? Vi kjenner svært få vitenskapelige studier som forsøker å adressere disse spørsmålene. I en kanadisk kvalitativ studie reiste forskerne spørsmål om hvordan og hvorfor avgjørelser om å medisinere ADHD barn blir tatt (Cohen, 2006). De 29 informantene var foreldre, lærere, andre som arbeidet i skolen (rektorer, barnepsykologer, helsesøster, logoped), leger og legespesialister (nevrologer, barnepsykiater og barnelege). Funnene som retter seg mot kritikken var at samtlige informanter mente at utredningen (informasjon, differensialdiagnostisering og forståelse av barnet, dets symptomer og psykososiale faktorer) var utilstrekkelig. Til tross for at helt ulike utredningsmetoder ble benyttet, var behandlingen den samme for alle barna; bruk av medisiner. Nesten alle informantene mente at intervensjonene burde være multimodale, like fullt var medikamentell behandling for de fleste den eneste mottatte behandling. Legene formidlet at skolene la press på foreldre for å medisinere barna, akkurat som kritikerne påstår. Det interessante var at ingen av foreldrene nevnte et slik press. Diskrepansen mellom legene og foreldrenes oppfatning av press er spennende og inspirerer til videre utforskning av foreldres opplevelse av utredning og behandling. Vi kjenner ikke til noen norske studier på området.

En representant fra interesseorganisasjonen ADHD Norge, K. H. Bronder (personlig korrespondanse, 13. november 2008), hevder at det motsatte av opplevelse av press kan være tilfelle. Mange foreldre har fortalt at de har blitt møtt med motstand fra venner, familie, helse- og skolevesen i det de opplever at noe feiler barnet deres, og ønsker hjelp, utredning og

behandling fra helsevesenet. De må jobbe hardt og målrettet for å bli trodd, og for å få den hjelpen de ønsker. Er dette et mer korrekt bilde av hverdagen til en forelder med et barn der man har mistanke om ADHD?

ADHD, en pengemaskin? Legemiddelindustriens rolle. ADHD er blitt stor industri med enorme pengesummer i omløp. En utbredt lidelse som kan diagnostiseres tidlig i barndommen og som kan ha et kronisk forløp, er en gullgruve for dem som fremstiller løsningen på diagnosen; legemiddelfirmaene. Det kan være betenkelig at legemiddelfirmaer bidrar med store deler av de finansielle forskningsmidlene. Individets beste kan bli overskygget av andre verdier. Gir det objektiv, nøytral forskning? Dette er et hovedpoeng i kritikken av den medikamentelle behandlingen av ADHD.

En av gigantene innen amerikansk barnepsykiatrisk forskning, Dr Biederman, er flere ganger nevnt i vår referanseliste. Dr Biederman arbeider på anerkjente Harvard University og Massachusetts General Hospital og kom i søkelyset da en stor skandalesak ble rullet opp i juni 2008. I perioden fra 2000-2007 hadde han unnlatt å rapportere størsteparten av de \$ 1,6 mill han hadde fått i inntekt fra legemiddelfirmaer (Harris & Carey, 2008). Flere prominente forskere er under etterforskning for lignende forhold, blant dem er Dr. Wilens som også er en av våre referanser (Harris, 2008).

Det er ikke bare i USA at flere fremtredende fagpersoner sponses av legemiddelfirmaer. Et norsk eksempel på det samme er Pål Zeiner, som er en autoritet innen feltet. Zeiner mottok tidligere relativt store summer fra flere legemiddelfirmaer som selger ADHD medikamenter (Fladberg, 2006). Etter at TV2 og NRK problematiserte dette i Dokument 2 og Brennpunkt ("De umulige barna") våren 2006, trakk han seg fra samarbeidet med firmaene. Zeiner satt i gruppen som har utarbeidet veilederen for diagnostikk og behandling av ADHD. Her satt også representanter fra ADHD Norge og Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og Narkolepsi, organisasjoner som har nytt godt av økonomisk støtte fra legemiddelfirmaer. Har legemiddelindustrien sneket seg inn bakveien til pasientene, som kritikere hevder (Adalbéron, 2008)? Har legene havnet i lomma på ADHD legemiddelindustrien?

En levende kritikk -også i Norge? Hittil er de fleste av våre referanser i ADHD debatten nordamerikanske, men Norge er et av landene som følger i USAs fotspor. Norge var det

europiske landet som i 2006 hadde flest barn i forhold til innbyggertall under medikamentell behandling for ADHD. FNs kontrollorgan for narkotika mente dette var grunn til bekymring (TV2 Nettavisen, 2006). Er denne bekymringen delt av norske fagfolk og lekfolk, eller er holdningen at dagens bruk av medisiner for ADHD er problemfri?

Både NRK og TV2 har som nevnt vist fjernsynsdokumentarer som problematiserer medikamentell behandling av ADHD de senere årene, og bruker man søkeordet ADHD i et hvilket som helst avisarkiv vil man få svært mange treff. For eksempel fikk vi 444 treff da vi gjorde dette søket på Dagbladets nettside den 24. april 2009. Debatten lever i beste velgående i norske fagtidsskrifter, med nylige diskusjoner av validitet og medisinerings av ADHD (Idås, 2006; Løkke, 2006; L. Smith, 2006; Øgrim, 2006). Til tross for dette hevder enkelte norske kritikere av medikamentell behandling av ADHD at norske medier legger lokk på debatten, og at de kritiske stemmene ikke får plass (Adalbéron, 2008). Formålet er å unngå at pasienter og pårørende skal bli unødige skremte. Den samme kritikeren er til forveksling lik de amerikanske kritikerne i det hun videre hevder at norske leger, psykiatere og forskere gjør det de kan for å spre desinformasjon, og holde de negative virkningene av medisinerne hemmelige både for foreldre og offentligheten. Adalbéron nevner eksempler på det hun kaller norske Ritalinforkjempere som trekker paralleller mellom ”jorden-er-flat-tenkning” og motstand mot Ritalin. Denne sammenligningen drar vi kjensel på fra den amerikanske debatten.

Formål

Argumentene fra både talsmenn for og motstandere av medikamentell behandling av ADHD i Norge ligner åpenbart argumentene som benyttes i USA. Dette er grunnlaget for at vi ønsker å gjøre en norsk undersøkelse. Også her er det polariserte fronter og stor forvirring rundt ADHD. Kritikerne er krasse, tilhengerne likeså, men få studier forsøker å finne ut av sannhetsgehalten i kritikken. Som vi nå har vist er det belegg for å hevde at den diskuterte kritikken tildels er klanderverdig, men deler av den står også for viktige alternative synsvinkler på ADHD. Det er behov for studier som tar for seg disse synsvinklene, og derfor ønsker vi å undersøke om kritikken stemmer overens med virkeligheten. Dersom press og fortellinger er en del av ADHD diagnostikken og behandlingens hverdag, er det viktig å rette søkelyset på dette. Målet er å erverve ny og konkret kunnskap som kan bidra til å endre situasjonen for de berørte til det bedre.

Før barnet er myndig har foreldrene ansvar for forvaltning av barnets rettigheter som pasient. Foreldrene står dermed ansvarlig for avgjørelser knyttet til utredning og behandling av barnets ADHD. Hvilket grunnlag har foreldrene for å forvalte disse rettighetene? For å finne svar på dette vil vi undersøke valgfriheten og informasjonsgrunnlaget foreldrene opplever i utrednings- og behandlingsprosessen. Særlig ønsker vi å undersøke hvor vanlig det er at foreldre opplever press i forbindelse med utredning og behandling av ADHD, og hva slags informasjon de får om ADHD og den medikamentelle behandlingen. Vi ønsker også å se nærmere på om den gitte informasjonen varierer som følge av foreldrenes innstilling til diagnose og behandling.

Kritikere hevder at familiene formidles en nevropatologisk årsaksforståelse av ADHD, for å sikre og forsvare en vedvarende medikamentell behandling av forstyrrelsen. Derfor vil vi til slutt undersøke om en nevropatologisk årsaksforståelse gir en mer trofast medikamentell oppfølging. Med begrepet trofast sikter vi både til ønske om, valg av og varighet av medikamentell behandling.

Problemstillinger

- 1: Har utredningen av ADHD vært et fritt valg?
- 2: Har valget av behandling av ADHD vært fritt?
- 3: Hvilken informasjon har blitt mottatt om ADHD ved diagnostisering?
- 4: Hvilken informasjon har blitt mottatt om medikamentell behandling?
- 5: Medfører en nevropatologisk forståelse av ADHD en mer trofast medikamentell oppfølging?

Metode

Design

Vi ønsket å samle inn et kvantitativt datamateriale med førstehåndsopplysninger fra den aktuelle populasjonen, foreldre til barn med ADHD. Ved å bruke spørreskjemaformat ble det mulig å innhente opplysninger fra et stort utvalg. Da populasjonen geografisk sett var spredd utover et stort område, valgte vi å gjøre spørreskjemaet elektronisk for på denne måten å øke sannsynligheten for å få et utvalg representativt for hele landet. Med lukkede spørsmål ville vi få kvantitative data, slik at problemstillingene våre kunne besvares statistisk. Ved å gjøre spørreskjemaet tilgjengelig på internett ble det enkelt å delta på undersøkelsen og krav om frivillig deltagelse og anonymitet kunne uten vanskeligheter innfris. Dataene ble overførbare til det statistiske programmet SPSS.

Prosedyre

For å rekruttere deltagere satte vi oss i kontakt med ADHD Norge som er en interesseorganisasjon for personer med ADHD og deres pårørende. Foruten ADHD Norge er vi ikke kjent med andre grupper av foreldre til barn med ADHD i Norge i samme størrelsesorden. Organisasjonen har 9900 medlemmer (www.adhdnorge.no) og 1500 e-post adresser. Å få til et samarbeid med organisasjonen representerte derfor en mulighet for å nå ut til flest mulig innen målgruppen. Vi informerte derfor ADHD Norge om vår projektskisse. Organisasjonen var enig i at det er viktig med mer informasjon om hvordan foreldre opplever barnets utredning og behandling, og sa seg villig til å hjelpe oss med å distribuere spørreundersøkelsen. Vi kom frem til at vi skulle skrive en artikkel for dem basert på hovedoppgaven og funnene våre i løpet av sommeren 2009.

Kriteriene for å være med i studien var at man måtte være enten mor eller far (eller foster- eller adoptivforelder) til et barn som hadde fått en ADHD diagnose. Vi satte ingen aldersbegrensninger verken for foreldrene eller barnet. Alderen til barna i studien har dermed et stort spenn. Vi kommer av praktiske årsaker likevel til å fortsette å bruke samlebetegnelsen ”barn” for hele gruppen.

Spørreundersøkelsen

Dataene ble samlet inn ved hjelp av det nettbaserte spørreskjemaet ”Har utredning og behandling av ADHD vært frie og informerte valg?” (se appendiks 1). Spørsmålene i

undersøkelsen ble besvart under full anonymitet. Spørreskjemaet ble utformet av forfatterne ved hjelp av Universitetet i Oslos mal for nettskjemaer (2008). Vi har ikke tidligere sett spørreskjemaer designet for samme populasjon og med samme mål for øye. Spørsmålene våre er blitt utarbeidet for å teste våre problemstillinger så direkte som mulig. Vi ønsket at spørreskjemaet skulle bli oversiktlig, lettfattelig og kort. Vi etterstrebet å forme utvetydige spørsmål som på beste måte dekket problemstillingene.

Vi operasjonaliserte variablene ”press” og ”motstand” som foreldrenes gradering av opplevd press og opplevd motstand. Vi spurte foreldrene direkte om disse opplevelsene. Føler man seg presset, er dette en reell følelse, uansett hva presset beror på. Føler man at man møter motstand er dette en like reell følelse, uansett hva slags holdninger eller handlinger hos andre som ligger til grunn for følelsen. Hvor mye av press eller motstand som objektivt sett manifesterer seg eller hvordan foreldrene tolker begrepene er ikke fokus i denne studien. Det relevante er hvordan pasient og pårørende opplever situasjonen, og eventuelle sammenhenger mellom denne opplevelsen og andre aspekter ved utredningen og behandlingen. Det er her vi som klinikere kan gripe inn og forsøke å bedre opplevelsen. For å nyansere opplevelsesbildet supplerte vi de direkte spørsmålene om opplevd press og motstand med spørsmål om hvem som har vært initiativtagere til utredningen, og hvor fornøyd og misfornøyd man var med de ulike valgene.

Spørreskjemaet inneholdt 33 spørsmål fordelt på seks deler. Alle spørsmål var lukkede. Den første seksjonen i spørreskjemaet bestod av 10 spørsmål om demografiske opplysninger. Spørsmålene ble valgt for å måle potensielt relevante moderatorvariabler for målgruppen, og for å kunne undersøke utvalgets representativitet i forhold til populasjonen. Se det fullstendige spørreskjemaet i appendiks 1.

I den første seksjonen var det spørsmål om respondenten var far eller mor til barnet med ADHD, barnets kjønn, fødsels- og diagnostiseringsår, hvorvidt barnet hadde ADD eller ADHD, og om barnet hadde andre vanlige tilleggsdiagnoser. Foreldrenes samlivsstatus på diagnostiseringstidspunktet, utdanningsnivå og bostedsfylke ble også undersøkt.

Seksjon to i spørreskjemaet ble formet for å besvare problemstillingen om utredningen av ADHD har vært et fritt valg fra foreldrenes side. Det ble først spurt om hvem som hadde vært initiativtager til utredningen. Svaralternativene var personer og instanser regnet som de viktigste aktørene ved henvisning og utredning av ADHD; foreldre, skole, PPT, helsestasjon, lege, psykolog og venner og familie (Andersson, Ådnanes & Hatling, 2004). Det var også mulig å svare ”barnet selv”, ”annen” og ”ingen”. De samme svaralternativene ble brukt ved alle senere spørsmål om hvem foreldrene opplevde press og motstand fra, og hvem som var fornøyd og ikke fornøyd med behandlingsvalget. Slik ble det mulig å sammenligne tilfeller der eksterne instanser hadde vært sentrale aktører i utredning med tilfeller der familien selv hadde vært sentral. Det ble så spurt om i hvilken grad foreldrene hadde ønsket at barnet skulle utredes for ADHD, i hvilken grad de følte seg presset til å samtykke til at barnet skulle utredes, og i hvilken grad de følte at de møtte motstand da barnet skulle utredes. Det ble også spurt etter hvem foreldrene opplevde å møte press og motstand fra.

Seksjon tre ble utformet for å besvare problemstilling tre etter hvilken informasjon som hadde blitt mottatt om ADHD ved diagnostisering. Det ble her spurt om hvilken informasjon foreldrene hadde fått om årsaken til barnets ADHD ved diagnostisering, hva foreldrene trodde var årsaken til barnets ADHD, og hvilken informasjon de hadde fått om varigheten av ubehandlede symptomer. Svaralternativene til spørsmålene om årsaken til barnets ADHD kunne kategoriseres som nevropatologiske årsaksforklaringer, naturlige årsaksforklaringer, psykiske årsaksforklaringer og usikker årsaksforklaring. De nevropatologiske årsaksforklaringene inkluderte svaralternativene ”en arvelig dysfunksjon i hjernen”, ”en kjemisk ubalanse i hjernen” og ”en påført skade på hjernen”, tre av de mest brukte formuleringene i litteraturen. Under kategorien naturlig årsaksforklaring oppga vi to av de mest brukte ikke-patologiske biologiske årsaksforklaringene til ADHD: ”naturlig barnlig atferd” og ”et arvelig temperamentstrekk”. De psykiske årsaksforklaringalternativene var ”vansker i familien” og ”psykiske og sosiale vansker”. De siste svaralternativene var ”annen”, ”vet ikke” og ”ingen informasjon ble gitt”.

Den fjerde seksjonen ble laget for å gi oss svar på problemstilling to: ”Har valget av behandling av ADHD vært fritt?”. Behandlingsvalget ble undersøkt ved å spørre om hvilke behandlingsformer foreldrene ønsket i utgangspunktet, og hvilke behandlingsformer som ble

mottatt da barnet fikk diagnosen. Det ble så spurt om hvem som var fornøyd med behandlingsvalget, og hvem var misfornøyd.

Seksjon fem omhandlet medikamentell behandling. Det ble først spurt om medikamentell behandling hadde blitt forsøkt. Svarene viste hvorvidt medikamentell behandling hadde vært utprøvd, og i hvilken grad det fortsatt var i bruk. Det ble så spurt om hva årsaken til avsluttet medikamentell behandling var, for dem dette gjaldt. Sistnevnte var det eneste ikke-obligatoriske spørsmålet i undersøkelsen. Disse spørsmålene samt spørsmålet om ønske om medikamentell behandling ble inkludert for å undersøke problemstilling fem: ”Medfører en nevropatologisk forståelse av ADHD en mer trofast medikamentell oppfølging?”. Det vi denne studien kaller ”trofast medikamentell oppfølging” viser altså til tre mål av behandlingsvalg og –oppfølging: ønske om medikamentell behandling, valg av medikamentell behandling, og hvorvidt behandlingen fortsatt var i bruk

Deretter undersøkte vi om valget av medikamentell behandling hadde blitt opplevd som et fritt valg. Vi spurte etter i hvilken grad foreldrene følte seg presset til å prøve medikamentell behandling for barnets symptomer, og i hvilken grad de opplevde motstand da medikamentell behandling skulle utprøves. Det ble også spurt om hvem foreldrene hadde opplevd press og motstand fra, for dem som hadde opplevd dette.

I sjette og siste seksjon av spørreskjemaet ble problemstilling fire om hvilken informasjon som ble mottatt om medikamentell behandling undersøkt. Vi spurte etter i hvilken grad foreldrene ble informert om at medikamentell behandling ville være bedre enn annen type behandling, i hvilken grad de ble informert om at bivirkninger kunne forekomme, og i hvilken grad medikamentell behandling ble fremstilt som nødvendig. Til slutt ble respondentene spurt om hvor fornøyd hun eller han var med informasjonen om virkningene av den medikamentelle behandlingen. For ytterligere detaljer om spørreskjemaet ”Har utredningen og behandlingen av ADHD vært frie og informerte valg” henviser vi til appendiks A.

Vi utarbeidet en forespørsel der de potensielle deltagerne ble invitert til å besvare spørreskjemaet (se appendiks B). Forespørselen beskrev hensikten med studien, gjorde det klart at deltagelse var anonymisert og at undersøkelsen ville munne ut i en hovedoppgave og en artikkel skrevet for ADHD Norge. Invitasjonen til undersøkelsen inneholdt telefonnummer

og e-postadresser til begge forfattere og oppgaveveileder. De som hadde spørsmål eller kommentarer til spørreskjemaet eller undersøkelsen ble oppfordret å ta kontakt via en av disse kanalene.

Som avsluttende ledd i utformingsprosessen og som kvalitetssikring av skjemaet fikk vi fagansvarlige i ADHD Norge, Knut H. Bronder, til å gå gjennom en pilotversjon av undersøkelsen og komme med forslag til endringer og forbedringer. Det endelige resultatet ble deretter ferdigstilt som nettskjema, og melding med link til undersøkelsen ble sendt ut av ADHD Norge til de 1500 e-post adressene i deres register 8.12.2008 (se appendiks C for e-posten ADHD Norge sendte ut). Linken til spørreskjemaet ble lagt ut på ADHD Norge sine hjemmesider et par dager senere. Undersøkelsen var åpen for besvarelser frem til 31.12.2008.

Utvalg

Dataene i denne studien er hentet fra foreldre til barn med ADHD. Årsaken til at vi kun henvendte oss til *foreldre* til barn med ADHD er at kritikken vi ønsket å undersøke bruker foreldrenes rapporterte opplevelse av press i ulike situasjoner som grunnlag for mange av sine argumenter. Foreldrene forvalter barnets pasientrettigheter, og er ansvarlige for avgjørelser og ivaretagelsen av barnet i en utrednings- og behandlingsprosess. Dette gjør foreldre til den aktuelle målgruppen for undersøkelsen.

Vi mottok 473 besvarelser. 90 % ($n = 425$) av respondentene var mødre til barn med ADHD og 10 % ($n = 48$) var fedre. Det var få foster- eller adoptivforeldre ($n = 12$), og gruppene ble derfor slått sammen. 70 % av barna var gutter og 30 % var jenter. Barnas gjennomsnittlige fødselsår var 1995 ($SD = 4.4$). Gjennomsnittlig diagnostiseringsår var 2004,3 ($SD = 4.1$). Guttene var diagnostisert signifikant tidligere enn jentene ($t(305.9) = 3.684, p < .01$). Diagnostiseringsalder var i snitt 10,8 år for jentene og 9,4 år for guttene. 83 % av barna hadde en ADHD diagnose og 18 % hadde en ADD diagnose. 47 % hadde minst én annen diagnose i tillegg. De hyppigst forekommende tilleggsdiagnosene var lese- og skrivevansker (28 %) og atferdsforstyrrelse (13 %). 7 % hadde en utviklingsforstyrrelse, 4 % en psykisk lidelse, og 1 % hadde en psykisk utviklingshemning. 18 % hadde en diagnose som ikke kunne klassifiseres innenfor de nevnte tilleggsdiagnosene. 59 % av respondentene bodde sammen med barnets andre forelder da barnet ble diagnostisert, 17 % bodde med ny partner, og 24 % bodde uten partner. 98 % bodde sammen med barnet mesteparten av tiden da barnet ble diagnostisert. 51

% av foreldrene hadde universitets- eller høyskoleutdannelse. For 38 % var videregående skole høyeste utdanning, mens for 7 % var høyeste utdanning grunnskole.

Statistiske analyser

Dataprogrammet SPSS 16.0 for Windows ble benyttet for å gjennomføre de statistiske analysene. Signifikansnivået ble satt til 0,05 i alle analyser. Spørsmålene som ble besvart med 5-punkt Likertskalaer ble behandlet som kontinuerlige variabler. 1 står for ”i svært liten grad”, 2 ”i liten grad”, 3 ”i middels grad”, 4 ”i stor grad” og 5 står for ”i svært stor grad”. Disse verdiene blir brukt for å beregne gjennomsnitt og standardavvik av variabler målt med denne skalaen.

Det ble først gjort deskriptive analyser av alle svarene. Sammenhenger mellom de ulike kategoriske variablene ble analysert med Kji-kvadrat test. Styrken på sammenhengen mellom de kategoriske variablene ble vist med phi (ϕ) og Cramers' V (V) avhengig av om det var 2 X 2 eller flere kategorier. De kontinuerlige variablene hadde i stor grad hadde en skjev normalfordelingskurve, og det ble derfor hovedsakelig brukt ikke-parametriske tester. Spearmans ikke-parametriske korrelasjonsanalyse (ρ) ble brukt for å måle korrelasjonene mellom de kontinuerlige variablene. Som anbefalt i Pallant (2001) ble korrelasjoner mellom .10 - .29 regnet som svake, .30 - .49 som moderate, og .50 – 1 som sterke. Forskjeller mellom gruppene ble undersøkt med ANOVA og t tester for de kontinuerlige variablene. Games-Howell ikke-parametriske post hoc test ble brukt for utforske signifikante forskjeller. Ved ANOVA blir kun signifikante forskjeller vist i post hoc analysene beskrevet i teksten, uten gjentatt presisering av at forskjellen er signifikant. Effektstørrelsen ved analyser av de kontinuerlige variablene ble målt i Eta squares (η^2). Etter anbefalingene i Pallant (2001) ble effektstørrelser rundt .01 regnet som små, .06 som moderate, og .14 som store.

Ved angivelse av prosenter blir ingen desimaler oppgitt. Dette er gjort for å ikke overbelaste leseren med detaljer for å ivareta formidlingen av det mest betydningsfulle ved funnene. Desimaler til frihetsgrader blir oppgitt ved funn beskrevet i teksten, men blir utelatt i tabellene for å gjøre tabellene mer lesbare. For uten ett unntak blir kun signifikante resultater rapportert i resultatdelen. Det blir derfor ikke presisert i teksten hvorvidt resultatene var signifikante eller ikke. Det ble gjort analyser for å undersøke sammenhenger mellom samtlige variabler i spørreskjemaet.

Ved alle spørsmålene der det ble spurt etter hvilke personer eller instanser som hadde vært aktører i henhold til initiativ, press, og motstand, og hvem som hadde vært fornøyd og ikke fornøyd, ble svarene kategorisert i en familiegruppe og en gruppe for eksterne instanser. Familiegruppen bestod av respondenten, barnets andre forelder og barnet selv. Gruppen med eksterne instanser bestod av skole, PPT, helsestasjon, lege og psykolog. Vi laget en tredje gruppe for svar som inkluderte både familien og eksterne instanser. Denne gruppen ble ikke brukt der få hadde gitt svar fra begge kategoriene. En kategorisering av svaralternativene ble også gjort med årsaksforklaringene til barnets ADHD, som forklart i beskrivelsen av skjemaets seksjon tre. Svaralternativene ved de kategoriske variablene ble først analysert hver for seg, og deretter i henhold til de grupperte kategoriene.

Resultater

1: Har utredningen av ADHD vært et fritt valg?

Foreldrene rapporterte at de hadde ønsket utredningen av ADHD i stor til svært stor grad ($M = 4.48$, $SD = .8$). De hadde følt seg presset til å samtykke til utredningen i liten til svært liten grad ($M = 1.41$, $SD = .88$). Foreldrene som hadde følt seg presset hadde oftest følt at presset kom fra eksterne instanser, spesielt skolen. Opplevelsen av press var sterkest når den kun kom fra eksterne instanser, $F(2, 462) = 112.25$, $p < .01$, $\eta^2 = .33$. Se Tabell 1.

Tabell 1

Oversikt over hvem respondentene opplevde at press og motstand har kommet fra.

Av hvem	Utredning						Medikamentell behandling					
	Press			Motstand			Press			Motstand		
%	<i>df</i>	<i>t</i>	%	<i>df</i>	<i>t</i>	%	<i>df</i>	<i>t</i>	%	<i>df</i>	<i>t</i>	
Mor/ far	12	471	2.04*	12	76	6.05**	1	471	3.18**	13	443	8**
Barnet selv	1						2	471	2.24**	10	443	6.7**
Skole	8	40	7.67**	21	174	12.02**	13	73.6	11.23**	7	443	5.51**
PPT	2	10	3.14**	18	15	14.77**	6	471	11.12**	2	443	2.3**
Helsestasjon	0			4	9	9.15**	0			1	443	3.88**
Lege	1			9	9	8.66**	14	471	13.71**	3	13.5	2.55*
Psykolog	1	471	5.51**	5	27	6.09**	11	471	11.18**	3	443	3.6**
Venner/ familie	1			23	234	5.52**	2	6.6	3.67**	27	443	9.72**
Annen	2	471	4.03**	9	53	5.66**	3	471	6.91**	5	443	3.74**
Ingen	85	73	-9.35**	37	451	-28.43**	71	170	21.64**	38	370	-17.10**
Familien	3			14	99	5.55**	3	471	3.83**	3		
Eksterne inst.	10	50	8.31**	37	471	17.18**	28	1164	20.84**	36	443	.68**

Note: T-verdiene viser forskjellene i opplevelsen av press/ motstand mellom tilfellene der personen/ instansen ble opplevd å utøve press/ motstand, sammenlignet med der de ikke ble opplevd som press/ motstandsutøvere. * = $p < .05$, ** = $p < .01$. % av $N(473)$. Mor/ far I tabellen viser til den forelderen som ikke var respondent.

Foreldrene hadde opplevd motstand da barnet skulle utredes for ADHD i middels grad ($M = 2.58$, $SD = 1.4$). Opplevelsen av motstand til utredningen hadde oftest kommet fra eksterne instanser. Opplevelsen av motstand var sterkere når den kun kom fra eksterne instanser, sammenlignet med når den kun kom familien, $F(2, 373) = 357.07$, $p < .01$, $\eta^2 = .66$. Se Tabell 1. Det var en moderat negativ korrelasjon mellom ønske om utredning og opplevelsen av

press til utredning. Det var lav positiv korrelasjon mellom ønske om utredning og opplevelse av motstand ved utredningen. Se Tabell 2.

Tabell 2

Korrelasjoner mellom ønske om utredning, opplevelse av press og motstand ved utredning og medikamentell behandling, og mottatt informasjon.

	Ønsket utredning	Presset utredning	Motstand utredning	Presset med. beh.	Motstand med. beh.	Med. beh. som bedre	Forekomst bivirkning
Presset utredning	-.32**						
Motstand utredning	.18**						
Presset med. beh.	-.26**	.38**					
Motstand med. beh.		.12*	.38**	.15**			
Med. beh. som bedre		.09*		.23**			
Forekomst bivirkning		-.11*		-.28**		.15**	
Fremstilt nødvendig		.14**	.34**		.42**		
Fornøyd med informasjon	.15**	-.13**	-.09**	-.41**	.11*	.10*	.59**

Note: Tallene viser korrelasjonskoeffesienten rho fra Spearmans korrelasjonsanalyse. * = $p < .05$, ** = $p < .01$

Med. beh. = medikamentell behandling.

Initiativtager til utredningen

Foreldre, skole og PPT hadde oftest vært initiativtagere til ADHD utredningen. Der eksterne instanser, spesielt psykolog, skole og PPT hadde vært initiativtagere til utredningen, hadde foreldrene ønsket utredningen i mindre grad enn der familien hadde vært involvert som initiativtager, $F(2, 466) = 18.16, p < .01, \eta^2 = .07$. Se Tabell 3. Heretter blir initiativtagerne til utredningen kalt initiativtager.

Tabell 3

Betydningen av initiativtager for ønske om utredning, og opplevelse av press og motstand ved utredning og medikamentell behandling.

Initiativtager	Medikamentell											
	Utredning								Behandling			
	%	<i>n</i>	Ønske		Press		Motstand		Press		Motstand	
		<i>df</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>t</i>	
Respondent	67	315	270	3.19**	250	-2.99**	258	6.17**			353	2.81**
Mor / far	35	166										
Barnet selv	3	14										
Skole	23	109	176	-1.92*	131	4.44**	220	-5.59**	471	2.52**		
PPT	21	98	139	-3.43**	129	2.44*	195	-6.10**			443	1.95*
Helsestasjon	3	16										
Lege	5	22										
Psykolog	3	15	471	-2.02*								
Venner/ familie	3	14					471	2.15*				
Annen	7	35	471	-2.81**							443	2.73**

Note: T-verdiene viser forskjellene i opplevelsen av press/ motstand mellom tilfellene der personene/ instansene var initiativtagere til utredningen, sammenlignet med der de ikke var initiativtagere. * = $p < .05$, ** = $p < .01$. % av *N* (473).

Opplevelsen av press til å samtykke til utredningen var sterkere der eksterne instanser, spesielt skole og PPT, hadde vært initiativtagere til utredningen sammenlignet med der familien alene hadde vært initiativtager til utredningen, $F(2, 466) = 22.63$, $p < .01$, $\eta^2 = .09$. Se Tabell 3.

Foreldrene opplevde mindre motstand der eksterne instanser hadde vært initiativtagere til utredningen sammenlignet med tilfeller der familien alene, og familien sammen med eksterne instanser, hadde vært initiativtagere til utredningen, $F(2, 466) = 21.83$, $p < .01$, $\eta^2 = .09$. Se Tabell 3.

2: Har valget av behandling av ADHD vært fritt?

Behandlingsønske og mottatt behandlingsform

Tilrettelegging på skolen var den mest ønskede behandlingsformen, etterfulgt av ønske om medikamentell behandling. Atferdsrettet terapi, samtaleterapi og tilrettelegging på skolen var mottatt i betydelig mindre grad enn de var ønsket. 450 alternative behandlingsønsker ble oppfylt, mens 412 ønsker om alternativ behandling ikke ble imøtekommet. Den eneste behandlingsformen som var mottatt i større grad enn den var ønsket var medikamentell behandling. 103 barn mottok medikamentell behandling uten at foreldrene i utgangspunktet hadde ønsket det. Kun 18 respondenter hadde ønsket medikamentell behandling uten å ha mottatt det. Se Tabell 4.

Tabell 4

Forholdet mellom ønsket og mottatt behandlingsform.

	Ønsket	Mottatt		
	Behandlingsform	Behandlingsform		
	%	%	χ^2	ϕ
Atferdsrettet terapi	45	17	51.20*	.34
Tilrettelegging på skolen	89	69	58.46*	.35
Medikamentell behandling	70	88	41.91*	.30
Psykoterapi	14	7	94.97*	.46
Familieterapi	34	13	66.22*	.38
Ingen behandling	0	3	0	
Annen	10	6	67.72*	.39

Note: χ^2 (1, $N = 473$). * = $p < .01$.

Tilfredshet med behandlingsvalget

Vi spurte både om hvor fornøyde og misfornøyde de ulike personene og instansene hadde vært. 61 % av respondentene rapporterte at skolen var fornøyd med behandlingsvalget. Dette gjorde skolen til den mest tilfredse part ved behandlingsvalget, etterfulgt av respondenten (54 %) og barnets andre forelder (54 %). Ved de fleste behandlingsvalgene var både familien og eksterne instanser fornøyde (56 %). I 24 % av tilfellene var kun familien fornøyd med behandlingsvalget, og i 15 % var eksterne instanser de eneste som var fornøyde. I de fleste tilfellene (94 %) var det minst én fornøyd part ved behandlingsvalget.

Familien var oftere misfornøyd med behandlingsvalget (34 %) enn eksterne instanser (11 %), $\chi^2(1, N = 473) = 10.10, p < .01, V = .15$. I 30 % av tilfellene var familien den eneste misfornøyde part. I 6 % av tilfellene var både familien og eksterne instanser misfornøyde med behandlingsvalget, og i 5 % av tilfellene var kun eksterne instanser misfornøyde. 55 % av respondentene rapporterte at det ikke var noen misfornøyde parter ved behandlingsvalget.

Det medikamentelle behandlingsvalget

Foreldrene rapporterte at de hadde følt seg presset til å prøve medikamentell behandling for barnets symptomer i liten grad ($M = 1.89, SD = 1.26$). De hadde oftest følt seg presset av eksterne instanser, spesielt skole og psykolog. Presset var opplevd sterkest når det kom fra eksterne instanser alene, spesielt fra skole, PPT, lege og psykolog. Foreldrene opplevde liten grad av motstand da medikamentell behandling for barnets symptomer skulle utprøves ($M = 2.04, SD = 1,2$). Det var stor variasjon i hvem foreldrene hadde opplevd motstanden fra. Se Tabell 1.

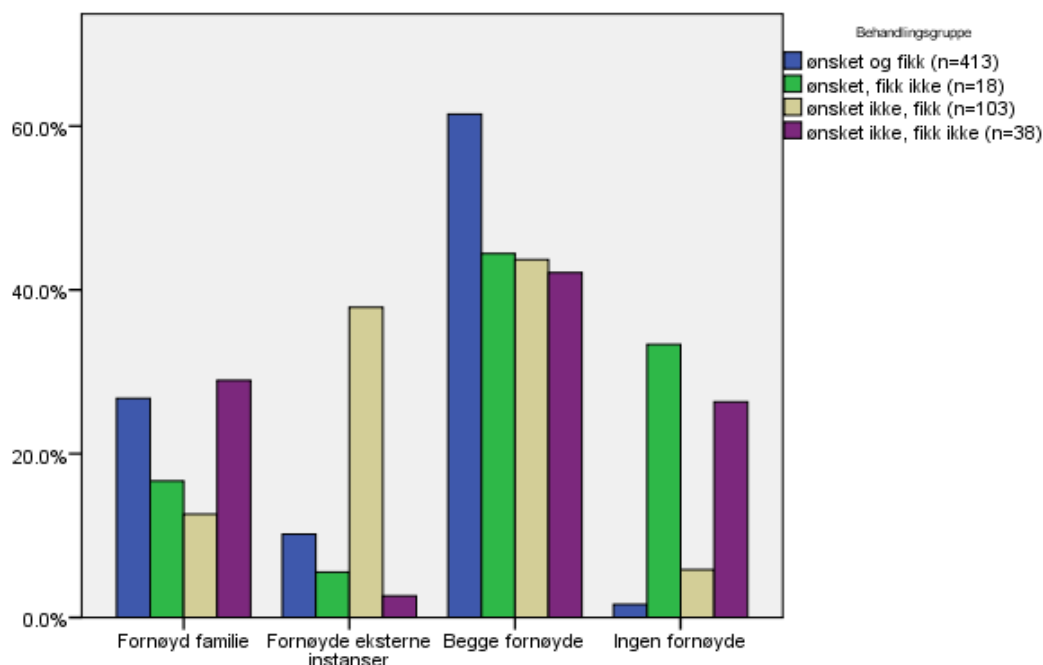
Det var en negativ korrelasjon mellom ønske om utredning og opplevelse av press til å prøve medikamentell behandling. Det var en moderat positiv korrelasjon mellom opplevelse av press til utredning og press til å prøve medikamentell behandling. Det var en moderat positiv korrelasjon mellom opplevelse av motstand ved utredningen og utprøving av medikamentell behandling. Se Tabell 3.

Ønske om medikamentell behandling

De som ønsket medikamentell behandling hadde ønsket utredningen av ADHD i større grad, $t(230) = -4.74, p < .01, \eta^2 = .01$. De som ikke hadde ønsket medikamentell behandling hadde følt seg presset i større grad enn de som hadde ønsket slik behandling, $t(199) = 2.92, p < .01, \eta^2 = .02$. De som ikke hadde ønsket, men likevel hadde mottatt medikamentell behandling, følte seg presset til å prøve behandlingen i sterkest grad, etterfulgt av de som verken hadde ønsket eller mottatt medikamentell behandling, $F(3, 469) = 59.47, p < .01$.

De som hadde ønsket medikamentell behandling var oftere fornøyd ($\chi^2(1, N = 473) = 12.05, p < .01, \phi = .16$) og sjeldnere misfornøyd ($\chi^2(1, N = 473) = 19.98, p < .01, \phi = .21$) med behandlingsvalget sammenlignet med de som ikke hadde ønsket medikamentell behandling. Familien var oftest den eneste fornøyde part der medikamentell behandling verken var ønsket eller mottatt. Eksterne instanser var de mest fornøyde der familien ikke hadde ønsket, men

likevel mottok medikamentell behandling. Forholdet mellom ønsket og mottatt medikamentell behandling, og hvem som var fornøye med behandlingsvalget var signifikant, $\chi^2 (9, N = 473) = 92.03, p < .01, V = .29$. Se Figur 1.



Figur 1

Fornøyd parter ved de ulike utfallene av ønsket og mottatt medikamentell behandling.

I halvparten av tilfellene (49 %, $n = 48$) der familien var den eneste misfornøyd part, var medikamentell behandling uønsket, men likevel mottatt. Det var ofte ingen misfornøyd parter der medikamentell behandling var ønsket og mottatt (73 %, $n = 189$), og der det var uønsket og ikke mottatt (58 %, $n = 21$). Forholdet mellom ønsket og mottatt medikamentell behandling, og hvem som var misfornøyd med behandlingsvalget var også signifikant, $\chi^2 (9, N = 473) = 31.72, p < .01, V = .16$.

Betydningen av hvem som var initiativtager for opplevelsen av behandlingsvalget

Opplevelsen av press var sterkere der eksterne instanser alene hadde vært initiativtagere, sammenlignet med der kun familien hadde vært initiativtager, $F (2, 466) = 3.09, p < .05, \eta^2 = .01$. Motstanden ble opplevd som sterkere der familien alene hadde vært initiativtager, sammenlignet med der kun eksterne instanser hadde vært initiativtagere, $F (2, 438) = 3.54, p < .05, \eta^2 = .02$. Se Tabell 3.

Respondenter som ikke hadde vært initiativtagere til utredningen var sjeldnere fornøyd ($\chi^2(1, N = 473) = 37.56, p < .01, \phi = .27$) og også sjeldnere misfornøyd ($\chi^2(1, N = 473) = 10.82, p < .01, \phi = .16$) med behandlingsvalget enn respondenter som hadde vært initiativtagere.

Respondenter som ikke hadde vært initiativtagere svarte sjeldnere at de hadde vært fornøyde eller misfornøyde med behandlingen (45 %) enn de som hadde vært initiativtagere (89 %).

3: Hvilken informasjon har blitt mottatt om ADHD ved diagnostisering?

Foreldrene hadde oftest mottatt en nevropatologisk årsaksforklaring til barnets ADHD. En del hadde mottatt informasjon om at årsaken var usikker, og svært få hadde fått informasjon om at årsaken var av naturlig eller psykisk art. Se Tabell 5.

Tabell 5

Oversikt over hvilken informasjon som ble mottatt om årsaken til barnets ADHD, og foreldrenes årsaksforståelse.

Årsak til barnets ADHD	Informasjon	Tro
Kun nevropatologisk årsak	43,8	63,1
Kun psykisk eller naturlig årsak	3	2,8
Kun usikker årsak	14,8	7,3
Nevropatologisk og usikker årsak	19,9	11
Nevropatologisk og naturlig eller psykologisk årsak		
Missing	5,7	15,7
	22,6	9,9

Note: Tallene viser Valid % av $N(473)$.

Det var oftest mottatt informasjon om at det var usikkert om ubehandlede symptomer kunne gå over med alderen (37 %). 34 % hadde mottatt informasjon om at det var liten (18 %) eller ingen (16 %) sannsynlighet for dette. De færreste hadde mottatt informasjon om at det var stor sannsynlighet for at ubehandlede symptomer kunne gå over av seg selv med alderen (11 %). 19 % hadde fått informasjon om at det var middels sannsynlighet for dette.

De som hadde mottatt informasjon om at symptomene ikke kunne gå over av seg selv med alderen hadde ønsket utredningen i større grad enn de som hadde mottatt informasjon om at det var middels sannsynlighet for at symptomene kunne gå over av seg selv, $F(4, 468) = 2.55, p = .04, \eta^2 = .02$. Respondentene visste sjeldnere hvilken informasjon som var gitt om

årsaken til ADHD der familien ikke hadde vært initiativtager til utredningen, $\chi^2(1, N = 473) = 14.26, p < .01, \phi = .17$.

4: Hvilken informasjon har blitt mottatt om medikamentell behandling?

Respondentene rapporterte at de hadde mottatt informasjon om at medikamentell behandling ville være bedre enn annen type behandling i middels grad ($M = 2.98, SD = 1.27$). De hadde mottatt informasjon om at bivirkninger kunne forekomme ved den medikamentelle behandlingen i middels grad ($M = 3.28, SD = .09$). Medikamentell behandling ble fremstilt som nødvendig i middels til stor grad ($M = 3.47, SD = 1.03$). Respondentene var fornøyd med informasjonen de hadde fått om virkningene av den medikamentelle behandlingen i middels til stor grad ($M = 3.41, SD = 1.13$).

Det var en moderat korrelasjon mellom medikamentell behandling fremstilt som nødvendig og medikamentell behandling fremstilt som bedre enn andre former for behandling. Disse opplysningene korrelerte moderat og positivt med opplevelsen av å bli presset til å prøve medikamentell behandling. Denne opplevelsen av press korrelerte moderat og negativt med informasjon om sannsynligheten for forekomst av bivirkninger. Det var en sterk positiv korrelasjon mellom grad av informasjon gitt om forekomsten av bivirkninger og tilfredshet med informasjon om virkningen av den medikamentelle behandlingen. Se Tabell 2.

5: Medfører en nevropatologisk forståelse av ADHD en mer trofast medikamentell oppfølging?

De fleste foreldrene hadde en ren nevropatologisk årsaksforståelse av barnets ADHD. 20 % hadde en nevropatologisk årsaksforståelse kombinert med en usikker, psykisk eller naturlig årsaksforståelse. Det var moderate korrelasjoner mellom informasjon om årsak og foreldrenes årsaksforståelse. Se Tabell 5.

De fleste barna (78 %) benyttet medikamentell behandling daglig. 15 % av barna hadde forsøkt medikamentell behandling tidligere, men hadde nå avsluttet behandlingen. I kun 4 % av tilfellene hadde medikamentell behandling aldri blitt forsøkt. Den hyppigste årsaken til at medikamentell behandling var avsluttet var at den hadde negative virkninger på barnet (12 %). 5 % hadde avsluttet behandlingsformen fordi den ikke hadde ønsket effekt på barnets symptomer. Få (< 5 %) hadde avsluttet behandlingen av andre årsaker.

Foreldre som hadde en nevropatologisk årsaksforståelse av barnets ADHD hadde mottatt medikamentell behandling i større grad, $\chi^2 (1, N = 473) = 4.28, p = .04, \phi = .1$. Det var ingen forskjeller mellom årsaksforståelse og nåværende medikamentbruk, eller mellom årsaksforståelse og grunn til avsluttet medikamentell behandling.

Gruppeforskjeller

Forskjeller ved samlivsstatus

Respondenter som bodde med ny partner på diagnostiseringstidspunktet hadde ønsket utredningen i større grad enn respondenter som bodde med barnets andre foreldre ($MD = .24, SE = .08, p < .01$). Foreldre som bodde med ny partner opplevde også mindre press ved utredningen enn de andre, $F (2, 470) = 3.37, p = .04, \eta^2 = .01$. De som bodde med barnets andre foreldre opplevde mindre motstand ved utredningen, $F (2, 470) = 6.94, p < .01, \eta^2 = .03$.

Respondenter som bodde uten partner på diagnostiseringstidspunktet hadde oftere følt seg presset av eksterne instanser til utredningen, $\chi^2 (2, N = 473) = 6.52, p < .05, V = .11$. De som bodde uten partner opplevde også mer motstand enn de som bodde med partner da medikamentell behandling skulle utprøves, $F (2, 442) = 8.32, p < .01, \eta^2 = .04$. Respondenter som bodde uten partner fikk informasjon om at bivirkninger ville forekomme i mindre grad enn de som bodde sammen med barnets andre foreldre ($F (2, 470) = 3.02, p = .05, \eta^2 = .01$). De var også mindre fornøyd med informasjonen om virkningene av den medikamentelle behandlingen enn de som bodde med barnets andre foreldre, $F (2, 470) = 3.62, p = .03, \eta^2 = .02$. Foreldre til jenter levde oftere uten partner, og sjeldnere med ny partner eller med barnets andre foreldre, enn foreldre til gutter, $\chi^2 (2, N = 473) = 7.95, p = .01, V = .13$.

Forskjeller mellom mødre og fedre

Mødre (70 %) hadde oftere vært initiativtagere til utredningen enn fedre (33 %), $\chi^2 (1, N = 473) = 24.93, p < .01, \phi = .23$. Denne kjønnsforskjellen ble bekreftet ved at fedre (75 %) i større grad enn mødre (31 %) sa at barnets andre foreldre hadde vært initiativtager, $\chi^2 (1, N = 473) = 35.42, p < .01, \phi = .27$. Mødre hadde ønsket utredningen av ADHD i større grad enn fedre. Forskjellen var ikke signifikant, $t (471) = 1.89, p = .059$. Fedre rapporterte oftere (77 %) at barnets andre foreldre hadde vært fornøyd med behandlingsvalget enn mødre (51 %), $\chi^2 (1, N = 473) = 10.73, p < .01, \phi = .15$. Mødre var oftere misfornøyd (22 %) med behandlingsvalget enn fedre (8 %), $\chi^2 (1, N = 473) = 3.94, p < .05, \phi = .09$. Mødre opplevde

mer motstand ved utredningen ($t(471) = 2.53, p = .01, \eta^2 = .01$) og den medikamentelle behandlingen, $t(443) = 2.07, p = .04, \eta^2 = .01$. Fedre var oftere respondent der barnet var gutt enn der barnet var jente, $\chi^2(1, N = 473) = 6.61, p = .01, \phi = .13$.

Forskjeller mellom ADHD og ADD

Jenter hadde oftere ADD enn ADHD, sammenlignet med gutter, $\chi^2(1, N = 473) = 15.64, p < .01, \phi = .19$. Der barnet hadde ADHD ble det mottatt informasjon om at medikamentell behandling ville være bedre enn annen type behandling i større grad der enn der barnet hadde ADD, $t(471) = 2.48, p = .01, \eta^2 = .01$. Der barnet hadde ADHD ble det også gitt informasjon om at medikamentell behandling i større grad var nødvendig enn der barnet hadde ADD, $t(471) = 2.29, p = .02, \eta^2 = .01$. Respondenter var fornøyd med informasjonen om virkningene av den medikamentelle behandlingen i større grad der barnet hadde ADHD enn der barnet hadde ADD, $t(471) = 2.38, p = .02, \eta^2 = .01$. Det var oftere misfornøyde parter ved behandlingsvalget der barnet hadde ADD (53 %) sammenlignet med der barnet hadde ADHD (39 %), $\chi^2(3, N = 473) = 8.68, p < .05, V = .15$.

Diskusjon

Vår hensikt med denne studien har vært å finne ut hvorvidt kritikken mot ADHD diagnosen er saklig og velbegrunnet. Vi ville undersøke om foreldre til barn med ADHD opplevde press til utredning og medikamentell behandling av barnet, hva slags informasjon de fikk om diagnose og medikamentell behandling, og om det fantes sammenhenger mellom disse variablene. Vi kommenterer resultatene på bakgrunn av de respektive problemstillingene. Etter den andre problemstillingen kommer vi med en generell drøfting om valgfrihet før vi tar for oss de tre informasjonsproblemstillingene. Deretter gransker vi gruppeforskjeller i dataene og kommer med en oppsummering med vekt på hovedfunn. Kliniske og forskningsmessige implikasjoner av resultater fra studien diskuteres underveis. Avslutningsvis blir metodologiske begrensninger belyst før vi gir en konklusjon.

Valgfrihet

1. Har utredningen av ADHD vært et fritt valg?

Press til utredning. I de fleste tilfellene hadde foreldrene selv tatt initiativ til utredningen, men eksterne instanser, først og fremst skole og PPT, hadde også vært initiativtagere til mange utredninger. De fleste utredningene var ønsket av foreldrene, og det ble rapportert liten grad av press. Selv om flertallet ikke beskrev pressituasjoner, rapporterte en av ti foreldre om opplevd press og lite ønske om utredning. Disse funnene nyanserer noe av ADHD kritikken. På den ene siden tilbakevises den delen av kritikken som hevder at utredning av ADHD ofte påtvinges foreldrene. Å oppleve press til en ADHD utredning er heldigvis unntaket snarere enn regelen. På den andre siden er det en gruppe som opplever press. Presset foreldrene opplevde kom hovedsakelig fra eksterne instanser, særlig skole og PPT. Dette er i tråd med kritikken rettet mot skolevesenet som pressagent i utredningsfasen (Baughman, 2006). Helsevesenet derimot rapporteres sjelden å bedrive press henimot en ADHD utredning.

Motstand mot utredningen. Opplevelsen av motstand ved utredningen var mer vanlig enn opplevelsen av press. I kritikernes argumentasjon blir utredning av ADHD fremstilt som en utredning som blir støttet av eksterne instanser (Baughman, 2006; Breggin 1998). Det at litt under halvparten av våre respondenter rapporterte om en middels grad av opplevd motstand mot utredningen, og det at motstanden oftere kom fra nettopp eksterne instanser går imot denne kritikken.

Motstand mot utredning kan ha sammenheng med den omfattende debatten om ADHD som har blitt ført i norske og amerikanske media de siste årene. Ansatte i skole- og helsevesen samt slekt og venner av den berørte familien kan ha hørt om den ytterliggående kritikken forfattere som Baughman (2006) og Breggin (1998) står for. Dette kan vanskeliggjøre utredningsprosessen for barn som sliter med ADHD symptomer. Å streve for å bli hørt uten å bli trodd kan være ekstra vanskelig for foreldre som har spesielt krevende barn. Kasushistorier om familier som må kjempe for få barnet utredet og behandlet for ADHD er kanskje vanligere enn presshistoriene kritikere beskriver.

2. Har valget av behandling av ADHD vært fritt?

Diskrepansen mellom ønsket behandling og faktisk behandling. Den mest ønskede behandlingsformen var tilrettelegging på skolen. Hele 90 % av respondentene ønsket en slik form for intervensjon, men den ble bare en realitet for i underkant av 70 % av barna. Dermed var det en betydelig andel som ikke fikk dette behandlingsønsket oppfylt. Den eneste behandlingsformen tilbudt flere enn etterspørselen tilsa var medikamentell behandling. 70 % av respondentene hadde i utgangspunktet ønsket en medikamentell behandling, men den ble mottatt av nesten 90 %. 20 % flere enn de som hadde ønsket medikamentell behandling for sitt barn endte altså likevel opp med medikamenter. Samtlige andre behandlingsformer ble tilbudt sjeldnere enn de ble etterspurt. Dette er et viktig funn med tanke på at de som ikke fikk den behandlingen som i utgangspunktet var ønsket, opplevde mer press til å prøve medikamentell behandling.

De som ikke ønsket medikamentell behandling i utgangspunktet var mindre fornøyde med behandlingsvalget, og følte seg mer presset til å prøve medikamentell behandling. Helsepersonells intensjoner bak anbefalinger av medikamentell behandling kan være de beste, men det forsvarer likevel ikke et press henimot bruk av medikamenter. Brukere som ikke ønsker denne behandlingen kan føle seg overkjørte dersom ønsket ikke blir respektert. Dette kan føre til at de sitter igjen med en negativ opplevelse prosessen. Det er derfor viktig å ta hensyn til familiens ønsker om behandling. Dersom medikamentell behandling blir opplevd som noe man blir påtvunget, er det lite trolig at resultatet av behandlingen vil stå med positivt fortegn.

Funnene tyder på at helsevesenet i Norge har forbedringspotensial når det gjelder frie behandlingsvalg og muligheter for alternative behandlingsformer ved ADHD. Mange

opplever at de ikke får behandlingsvalgene de vil ha, og må i stedet ta imot en medikamentell behandling de i utgangspunktet ikke ønsker. Dette er i tråd med kritikernes påstander om utbredt "Ritalinpushing" (Stein, 1999). I vår studie hadde hele 95 % av barna på et eller annet tidspunkt blitt behandlet medikamentelt. Tallet hadde ikke vært like høyt dersom man hadde tatt hensyn til barnet og foreldrenes behandlingsønsker. Det ser ut som behandlingsalgoritmen i praksis er at en ADHD diagnose krever medikamentell behandling, uansett type og bakgrunn. Dette er et overraskende funn i betraktning av anbefalinger om at atferdsterapi bør utprøves før medikamentell behandling hos barn med lettere symptomatologi (se for eksempel Remschmidt et al., 2005). Etter litteraturgjennomgangen i innledningen er dette én til én forholdet mellom ADHD diagnose og medikamentell behandling skremmende, med tanke på at man vet relativt lite om langtidseffektene disse medikamentene har på en hjerne i utvikling.

Motstand mot medikamentell behandling. Vi fant mindre opplevd motstand mot den medikamentelle behandlingen enn mot utredningen. Dette kan ha sammenheng med at personene motstanden mot utredning kom fra kan ha gitt litt opp da utredningen ble satt i gang mot deres råd. En mulighet er at motstanden mot utredning også bar i seg elementer av motstand mot medikamentell behandling, fordi de som var motstandere av utredningen ante at en ADHD diagnose nærmest er ensbetydende med medisinerings.

Skolens betydning for valgfrihet. Foreldre som opplevde press til medikamentell behandling, opplevde at dette presset for det meste var rettet fra skole, lege og psykolog. Skolene var oftest de som var mest fornøyde med den medikamentelle behandlingen, mens barnets foreldre var mest misfornøyde. Vi tenker oss at for skolene blir de positive virkningene av den medikamentelle behandlingen mest merkbare. Foreldrene vil i større grad oppleve negative effekter som bivirkninger og kvaler knyttet til medisinerings av barnet. Medikamentell behandling kan strukturere og bedre skoledagen ikke bare for det aktuelle barnet, men også for resten av klassen, lærerne og assistentene. Dette vil sannsynligvis påvirke skolens holdning til lignende tilfeller. Skolen har ingen formell kompetanse til å vurdere betydningen av barnets symptomer, men neste gang en elev manifesterer symptomer som uro og konsentrasjonsvansker kan veien til å anbefale en ADHD utredning være kort.

Kritikere som Carey (2002) hevder at skolen viser lite toleranse overfor vilter barnlig atferd karakterisert av mye energi, uro og lavere konsentrasjonskapasitet. Atferd som kan befinne seg innenfor normalområdet, om enn med et aktivitetsnivå over gjennomsnittet. Carey bruker

”goodness of fit modellen” for å beskrive at det er snakk om en dårlig ”fit” mellom skolen og barnets atferd. Slik atferd blir forstyrrende elementer i læremiljøet, og medisiner kan være et middel for å få økt ro i klasserommet og en høyere læringskurve. Våre resultater indikerer at dette kan være bakgrunnen for en del utredninger av ADHD. Ofte er skolen den arenaen hvor barn med ADHD lignende symptomer har, og skaper, mest vansker. Barnet blir sett på som problemet, og selv om foreldre flest helst ønsker en tilpasset skole blir medikamentell behandling skolens prosjekt. I stedet for å tilrettelegge skolehverdagen i større grad for barnet, blir medikamentene en metode å tilpasse barnet til de eksisterende rammer i skolen.

Tilrettelegging på skolen er riktignok det behandlingsalternativ som etterfulgte medikamenter som den mest vanlige mottatte behandling av ADHD, men våre funn viser at det er behov for å øke omfanget av denne type behandling. Tilrettelegging på skolen har et potensial til å fokusere mer på barnets styrker, og kan være en mer utviklende og mestringsskapende behandlingsmetode enn medikamentell behandling for en andel av barna med ADHD. Dette må selvsagt nyanseres med blick på ulike undergrupper av ADHD. For noen barn med lettere symptomer vil omfattende tilrettelegging på skolen være et godt redskap for å hankses med problemene, mens for andre som er hardere rammet vil dette bare være et steg på veien (Taylor et al., 2004). Skal helsepersonell og pedagoger kunne forbedre behandling og skolehverdag for barn med ADHD, vil det å identifisere ulike undergrupper av forstyrrelsen derfor være et viktig fokus for videre forskning. Tilrettelegging på skolen er imidlertid noe de aller fleste barn med ADHD trenger (Sosial- og helsedirektoratet, 2007), og medikamentell behandling kan ikke erstatte en slik tilrettelegging. Pasientene har altså rett til et mer helhetlig behandlingstilbud. Et behandlingstilbud som også gir rom for dem som ønsker annen behandling enn medikamenter.

I en kvalitativ undersøkelse av læreres oppfatning av medikamentell behandling for skolebarn med ADHD, fant man at nesten alle lærerne mente at medisiner var en nødvendig intervensjon. Argumentasjonen var at barna selv ikke hadde evne til å kontrollere impulser til å handle som de gjorde (Rafalovich, 2004). En slik argumentasjon skaper lite håp om endring ved hjelp av ikke-medikamentelle metoder i skolesituasjonen. En implikasjon av Rafalovichs studie og våre funn er at det trengs mer kunnskap om ADHD og forstyrrelsens mulige behandlingsformer i skoleverket. Kunnskapen må samtidig suppleres med utvikling av de skoleansattes ferdigheter i atferdsmodulering og strukturering av skolehverdagen for barn med ADHD. Funn fra andre undersøkelser understøtter dette. Blant annet sier flere av

informantene i tjenestemottagernes evaluering av veilederen i diagnostikk og behandling av ADHD (Andersson, 2007) at det trengs en veileder for barnehage- og skolepersonell, i tillegg til den eksisterende veilederen for helsepersonell. Psykologer og andre med kompetanse på området har her en viktig oppgave.

Kritikere som hevder at skolene oppfordrer foreldrene innstendig om at barnet bør utredes for ADHD, kan altså ha rett i at medikamentell behandling kan være en lett og gunstig løsning å ty til for opplæringsinstitusjonen. Våre funn indikerer derfor at det er belegg for at fagpersonell bør være ekstra varsomme og grundige i sin utredning av ADHD i tilfeller der utredningen er initiert av skolen, mens foreldrene stiller seg mer tvilende til at barnet har en forstyrrelse.

Lege og psykologs betydning for valgfrihet. I tillegg til opplevd press fra skole fant vi som sagt at foreldre også opplevde press til medikamentell behandling fra lege og psykolog. Selv om dette presset tydelig var til stede, var det betraktelig mindre enn man får inntrykk av gjennom å lese kritikerlitteraturen gjort rede for i innledningen. Det kan tenkes at medikamentell behandling er en enkel løsning også for leger og psykologer. Det kan være ubehagelig å konfronteres med egen utilstrekkelighet i forhold til en forstyrrelse man ikke helt vet hvordan man skal behandle. Det kan være tryggende å ha en løsning for hånden. Å forskrive eller anbefale en resept på medikamenter er en måte å rettferdiggjøre for seg selv at man har hjulpet pasienten, og fått ham eller henne gjennom systemet.

Det opplevde presset henimot medikamentell behandling var omtrent like stort fra psykolog som fra lege i denne studien. Dette er uventet da man skulle tro at psykologer ville jobbe for mer atferdsrettede og ikke-medikamentbaserte intervensjoner. En mulig forklaring er at psykologers pensumlitteratur om ADHD hos barn fremstiller medikamentell behandling som en av de beste behandlingsformene for forstyrrelsen, uten å nevne problemer ved behandlingen (se for eksempel B. H. Smith et al., 2007). Negative faktorer som bivirkninger, usikkerhet med hensyn til effekter etter langtidsbruk og svakheter i medikamentelle behandlingsstudier blir ikke belyst. Ikke bare mange leger, men også mange psykologer ser trolig derfor medikamentell behandling som løsningen på ADHD problemet. En konklusjon de får støtte i fra legemiddelindustrien. Man kan kanskje forsvare at behandlingen imøtekommer dagens krav om å være evidensbasert, men problemet er at evidensen er selektiv og ubalansert.

En viktig klinisk implikasjon av studien er derfor utvidet kunnskap om usikkerheten rundt årsak til ADHD og langtids effekter av medikamentell behandling også hos helsepersonell. En del barn ser ut til å trenge medikamentell behandling, men en andel vil i stor grad kunne nyttiggjøre seg ikke-medikamentelle behandlingsformer alene (Döpfner et al., 2004; Remschmidt, 2005). Psykologer har derfor et ansvar for å komme mer på banen med sin kompetanse, slik at barn med en ADHD diagnose gis et mer balansert behandlingstilbud.

Informasjon

3. Hvilken informasjon har blitt mottatt om ADHD ved diagnostisering?

Som vist tidligere er det liten sikkerhet rundt årsaks mekanismer, og det ser ut til å være mange veier til ADHD symptomatologi. Det er derfor overraskende at nærmere halvparten av foreldrene fikk informasjon om at årsaken hadde en ren nevropatologisk natur. Kun 10 % sa de hadde fått informasjon om at ADHD kunne ha en naturlig ikke-patologisk årsak. Rundt en tredjedel hadde fått en mer realistisk forklaring der uvissheten rundt diagnosens årsaksforhold ble presentert. Det er også mye usikkerhet knyttet til potensiell varighet av ADHD symptomer. Det var derfor uventet å finne at en tredjedel av respondentene i undersøkelsen fikk informasjon om at det var liten eller ingen sannsynlighet for at ubehandlede symptomer ville gå over med alderen.

Selv om det foreligger mye litteratur om nevropatologiske årsaksforhold ved ADHD, fremhever flere forskere usikkerheten rundt disse (Taylor et al, 2004; Zeiner, 2004). Teorier om forskjellige utviklingsspor som alle kan føre til ADHD symptomatologi presenteres også. Hvorfor får mange respondenter likevel såpass bastant informasjon? Det kan være slik at en ren nevropatologisk årsaksforståelse og tro på at forstyrrelsen vil være kronisk legitimerer medikamentell behandling. Det kan hende fagpersonell lettere tar til seg denne kunnskapen fordi den sammenfaller med en medikamentell behandlingsmodell. Usikkerhet er ubehagelig, og det er kanskje vanskeligere å argumentere for en behandlingsform dersom man tilkjennegir uvisshet rundt årsaksforhold og varighet.

I tillegg er ADHD et ømfintlig tema som ofte vekker mye skam og skyld hos foreldre. Informasjon om at ADHD symptomer kan ha en naturlig årsak som utrygg tilknytning, emosjonelle problemer, eller barnlig atferd som er problemskapende, men som befinner seg innenfor normalområdet av atferdsvarians, kan treffe såre punkter hos pårørende. Det kan være vanskelig å formidle og fristende å unngå slik informasjon for helsepersonell. Det er

likevel et svært viktig aspekt å ta hensyn til i differensialdiagnostisk øyemed. Foreldre har rett til å få et realistisk bilde av mulige årsaker for å kunne ta informerte valg.

4. Hvilken informasjon har blitt mottatt om medikamentell behandling?

Noen kritikere av den medikamentelle behandlingen av ADHD mener at helsepersonell fremstiller medikamentell behandling på en meget positiv måte, og at de unngår å nevne negative aspekter som bivirkninger ved behandlingen (Adalbéron, 2008). Som tidligere vist er det lite forskning som tar for seg virkninger av langvarig bruk av medikamenter hos barn med ADHD. Det vil være store individuelle forskjeller i hvor nødvendig medikamentell behandling er, og om den vil være bedre enn andre former for behandling. I studien vår har det blitt klart at de som følte seg presset til ADHD utredning og medikamentell behandling fikk annerledes informasjon om den medikamentelle behandlingen enn de som ikke opplevde press. Det var en signifikant tendens til at foreldrene som rapporterte om opplevd press fikk dårligere informasjon om bivirkninger, at de fikk informasjon om at medikamentell behandling var bedre enn annen behandling og at medikamentell behandling var mer nødvendig. I tillegg fant vi at de som hadde ønsket utredningen i høyest grad var mest fornøyde med informasjonen om den medikamentelle behandlingen. I de tilfellene hvor medikamentell behandling ble fremstilt å være mer nødvendig og bedre enn andre behandlingsalternativer var foreldrene mer fornøyde med informasjonen. Informasjon som medgir usikkerhet rundt behandlingskvaliteter vil altså være mer korrekt, men kan føre til at pasienter og pårørende er mindre fornøyd med informasjonen.

Ser man disse funnene i sammenheng ser det ut til at det blir gitt ulik informasjon til ulike grupper, noe som kan beskrives som informasjonsdiskriminering. Informasjonen som blir gitt om medikamentell behandling kan utformes slik at behandlingen i mer eller mindre grad fremstår som attraktiv, god og trygg. Kritikere har påpekt at en ensidig positiv fremstilling av medikamentell behandling er vanlig praksis i helsevesenet (Breggin, 1998). Vår studie indikerer at det er en tendens til at informasjonen tilpasses mottageren slik at han eller hun lettere skal kunne velge medikamentell behandling. En slik form for informasjonsdiskriminering er uheldig, og det er ønskelig at helsevesenet blir seg denne praksis bevisst, slik at den kan forebygges og unngås. Kun slik kan vi gi pasientene muligheten til å ta informerte valg.

De som fikk mer informasjon om bivirkninger av medikamentell behandling var mer fornøyde med informasjonen enn de som ikke fikk det. Dette indikerer at foreldrene vil ha balansert informasjon, og at de setter pris på behandlers åpenhet. Kanskje gir det en økt tro på at man får hele bildet, ikke bare forenklete bruddstykker. Behandlers reservasjon mot å informere om hele bildet kan være pasientivaretagelse på avveie. En åpenhet rundt bivirkninger kan styrke tjenestemottagernes følelse av agens i forhold til valget om behandling, en følelse som kan gi mer tilfredshet med informasjonen.

5. Medfører en nevropatologisk forståelse av ADHD en mer trofast medikamentell oppfølging?

Som vi har vært inne på var nevropatologi den årsaksforklaringen av ADHD som oftest ble gitt ved diagnostiseringstidspunktet. På undersøkelsestidspunktet som i gjennomsnitt var 4,5 år etter diagnostisering, mente enda flere av foreldrene at en nevropatologi var årsaken til barnets forstyrrelse. Nesten alle mente at ADHD enten hadde en nevropatologisk årsak eller en kombinasjon av nevropatologisk og usikker årsak. Samtidig ble de fleste barna behandlet medikamentelt.

I denne studien fant vi en signifikant sammenheng mellom årsakstro og valg av medikamentell behandling. De som takket ja til medikamentell behandling hadde større tro på en nevropatologisk årsak til ADHD enn de som ikke tok imot medikamenter. Denne sammenhengten fantes ikke mellom årsaksforståelse og vedvarende behandling. De som hadde avsluttet behandlingen gjorde dette uavhengig av hvorvidt de hadde en nevropatologisk årsaksforståelse eller ei. Behandlingen ble avsluttet hos 15 % av respondentene, hovedsakelig på grunn av negative virkninger på barnet, og på grunn av at behandlingen ikke lenger hadde ønsket effekt på symptomene. På bakgrunn av resultatene fra denne undersøkelsen kan vi dermed ikke si at en nevropatologisk årsaksforståelse medfører en mer trofast medikamentell oppfølging fra foreldrenes side.

Årsaksforståelse har en viss betydning for hvordan man tenker om medikamentell behandling, men det kan være at det i dag er så vanlig å benytte medikamenter at årsaksforståelse ikke er avgjørende for vedvarende medikamentbruk. For dem som har avsluttet behandlingen har seponering av medikamenter andre grunner som er mer utslagsgivende enn hva de tenker om symptomenes opphav.

Gruppeforskjeller

I analysene våre fant vi gruppeforskjeller mellom respondenter med ulik samlivsstatus, mellom hvorvidt respondenten var barnets mor eller barnets far, og mellom barn med ADHD og barn med ADD.

Samlivsstatus

En rekke signifikante forskjeller ble funnet mellom de som bodde sammen med barnets andre forelder på diagnostiseringstidspunktet og de som bodde alene eller med en ny partner. Det å bo med eller uten partner utgjorde en forskjell for hvordan man opplevde seg behandlet av eksterne instanser og helsevesen. Det vi ser er at utrednings- og behandlingsprosessen var mer problematisk for dem som ikke hadde den viktige støtten fra en samboer. Dette er i tråd med kasuseksemplet om Ola (Sivertsen & Tranøy, 2007) nevnt i innledningen. Moren til Ola hevdet at det var lettere for helsevesenet å legge føringer for henne på grunn av at hun var alene. Det er uheldig dersom fagpersonell føler seg frie til å legge mer føringer for, og til å gi annen informasjon til foreldre som ikke lever i et parforhold. Det er derfor viktig at klinikere er spesielt påpasselige med å bevare aleneforeldres verdighet ved nettopp å unngå å legge føringer eller press på dem.

Mor versus far

De fleste respondentene i studien var mor av barnet med ADHD. Barnas mødre vært initiativtagere til de fleste utredningene, og de hadde ønsket utredningen i større grad enn fedrene. Samtidig opplevde mødre mer motstand enn fedrene både ved utredning og behandling. Mødrene var både mer fornøyde og mer misfornøyde med behandlingsvalget enn fedrene. Det var en stor overvekt av mødre (88 %) blant respondentene. Dette betyr at resultatene i hovedsak representerer mødres opplevelse av utredningen og behandlingen. Sammenstillt man disse funnene, er det åpenbart at mødre har vært mer aktive i prosessen enn fedrene. Dette kan henge sammen med at mødre fortsatt tilbringer mer tid sammen med barnet og har mer ansvar for barnet enn fedre.

Forskjellene mellom far og mor i prosessen der barnet blir utredet og behandlet for ADHD, minner oss om argumentene om at ADHD mangler et kjønnsperspektiv (Løkke, 2006; Singh, 2002). Mange mødre tåler ikke voldsom "gutteatferd", og blir usikre av det. De tyr til en idé om en patologisk forstyrrelse, mens fedrene er passive tilskuere til det hele. Dette avtegner et bilde av en lite tolerant verden. Vi kan ikke si om resultatene i studien støtter denne teorien,

men det faktum at mødre er mer aktive i utrednings- og behandlingsprosessen understreker verdien av grundigere undersøkelser på dette feltet. Skole- og helsevesenet i Norge har en stor overvekt av kvinnelig personell. Det er illevarslende dersom en andel gutters ADHD diagnoser resulterer fra kvinners lave toleranse for ”gutteatferd”, spesielt siden vi har sett at veien til å medisinere slik atferd er så kort og direkte.

ADHD versus ADD

Både foreldrene og de eksterne instansene var oftere misfornøyd med behandlingen for barna som hadde en ADD diagnose enn for barna med en ADHD diagnose. Det var også forskjeller mellom de to diagnosene når det kom til informasjon. Foreldre til barn med ADHD fikk informasjon om at medikamentell behandling ville være bedre og mer nødvendig enn foreldre til barn med ADD. Foreldre til ADHD barn var mer fornøyd med informasjonen enn foreldre til ADD barn.

Det er usikkert om denne informasjonen er korrekt. Medikamenter for ADHD har effekt både på hyperaktivitet og impulsivitet så vel som oppmerksomhet og konsentrasjonsevne (B. H. Smith et al., 2007). Kanskje gjenspeiler informasjonsforskjellen problemer forstyrrelsene skaper for barnets omgivelser. Barn med ADHD er oftere urolige, trassige og viser mer aggressiv atferd enn barn med ADD (Øgrim, 2004), noe som gjør at de påvirker menneskene rundt seg på en mer negativ måte. For omverdenens del kan det derfor i større grad oppfattes som nødvendig å dempe hyperaktivitet og impulsivitet enn kognitive symptomer.

Forstyrrelsene kan imidlertid være like plagsomme for barnet selv. Fra et etisk ståsted er det ikke riktig at personer i barnas omgivelser skal bestemme om barnet trenger medisiner ut fra effekten barnet har på disse personene. Barnets egne problemer bør være i fokus for behandling, uansett om det har en ADHD eller ADD diagnose.

Vi har mer kunnskap om barn med ADHD enn barn med ADD, og dette kan gi konsekvenser for kvaliteten på informasjonen gitt om diagnosene. Informasjon og behandling av like god kvalitet enten barnet har ADD eller ADHD bør være et klinisk mål. For å få til dette trengs mer forskning på ADD. Generelt har forskning på ulike undergrupper av barn med ADHD potensial til å forbedre forståelse av forstyrrelsen(e), og dermed også behandlingen.

Oppsummering

De aller fleste foreldre som deltok i denne undersøkelsen hadde selv ønsket utredning og behandling av barnets forstyrrelse. Få følte seg presset til utredning. Faktisk var det flere som opplevde motstand i denne prosessen. Både motstanden og presset kom oftest fra eksterne instanser som skole og PPT. Hvorvidt det var familien selv eller eksterne instanser som hadde vært initiativtagere til utredningen utgjorde en forskjell både i forhold til ønske om utredning og behandling og opplevelse av press og motstand. Foreldrene opplevde gjennomgående et større ønske, mindre press og mer motstand ved utredningen der de selv var initiativtagere. Der eksterne instanser hadde vært initiativtagere var ønsket om utredning mindre, opplevelsen av press til utredningen sterkere, og opplevelsen av motstand ved utredningen svakere. Det samme mønsteret gikk igjen i forhold til medikamentell behandling. Foreldrene var også mindre fornøyde med behandlingsvalget der de selv ikke hadde vært initiativtagere.

Det ser ut som initiativ til utredningen er av sentral betydning i forhold til opplevelsen av valgfrihet og agens ved, og eierskap til hele utrednings- og behandlingsprosessen ved ADHD. Når det ikke er familien selv som har igangsatt prosessen, er det tydelig at de i mindre grad ønsker utredning og medikamentell behandling. Det kan derfor være grunnlag for at klinikere bør være spesielt lydhøre og forsiktige i tilfeller hvor eksterne instanser har tatt initiativ til ADHD utredningen, og hvor familien selv ikke har uttrykt et ønske om dette. Eksternt initiativ kan føre til diagnostisering og en behandlingsprosess som svekker barnet og foreldrenes opplevelse av integritet og verdighet. Dette taler for at motivet for initiativet bør utforskes grundig, det samme gjelder barnets atferd på tvers av situasjoner.

Skolen var den part som var mest fornøyd med behandlingsvalget. Et valg som hovedsakelig viste seg å være bruk av medikamenter. Det er derfor svært viktig at anbefaling om utredning av ADHD ikke blir en lettveint vei skolen kan gå for på enklest vis å håndtere barn som er uromomenter i klasserommet. Har eksterne instanser tatt initiativ til utredning vil et godt samarbeid med barnet og dets pårørende være av stor betydning for å kunne øke graden av tilfredshet med utredningsprosessen og eventuell behandling. Å undersøke familiens eget ønske og å styrke deres opplevelse av agens og valgfrihet ved både spørsmål om utredning og behandling er derfor viktig for å fremme frie valg, i henhold til pasientrettighetslovens føringer for medvirkning og informasjon (Lov om pasientrettigheter, 2. juli 1999 nr 63).

Selv om mange får realistisk informasjon om usikkerheten rundt årsak og varighet av symptomene, viser resultatene våre klart at mye informasjon som ikke er vitenskapelig velbegrunnet fremstilles som sannheter for pasient og pårørende. Sannsynligheten er stor for at mye fagpersonell ikke er klar over usikkerheten rundt årsaker til ADHD og effekter av langvarig medikamentell behandling. Økt kunnskap hos helsepersonell bør derfor etterstrebes. Ved å gi foreldrene nyansert og korrekt informasjon rundt diagnose og behandling vil retten til informerte valg bli ivaretatt.

Metodologiske begrensninger

Studien er basert på selvrapporteringsmål. Denne metoden har feilkilder som potensielt kan ha farget resultatene. Respondentene i undersøkelsen hadde mulighet til å henvende seg til forfatterne via e-post eller telefon. Av 473 besvarelser mottok vi kun tre henvendelser. To av henvendelsene kom med noe kritikk til undersøkelsen. Denne kritikken gikk på ordlyden i et spørsmål og mangel på svaralternativer på et annet. Med såpass lite kritikk kan det se ut som om skjemaet var lettfattelig og gjennomførbart for de aller fleste. Det finnes likevel aspekter ved studiens metodevalg som må tas i betraktning ved tolkning av funnene. Utvalgsmetode, operasjonelle definisjoner og valg og formulering av spørsmål er blant faktorene som må drøftes for at vi skal kunne si noe om studiens reliabilitet og validitet.

Dessverre var nettsiden for spørreskjemaet noe ustabil. Et par av spørsmålene har derfor ikke alltid vært tilgjengelige for alle respondentene. Det er dermed blant annet ved spørsmålet om opplevd motstand ved medikamentell behandling færre svar enn det totale antall respondenter på undersøkelsen. Forekomsten av denne typen feil var lav, og det store antall respondenter gjorde at betydningen av feilen for resultatene var minimal.

Et representativt utvalg?

Spørreundersøkelsen var tilgjengelig kun for ADHD Norge medlemmer som hadde gitt organisasjonen sin e-post adresse og for de som var innom www.adhdnorge.no og så linken til undersøkelsen. Foreldre til barn med ADHD som ikke er medlemmer av ADHD Norge og som heller ikke bruker disse nettsidene har ikke hatt mulighet til å delta i undersøkelsen. Vårt utvalg er dermed ikke et tilfeldig utvalg fra populasjonen av foreldre til barn med ADHD. Betyr dette at utvalget er skjevt?

Man kunne tenke seg at foreldre som er medlemmer av en interesseorganisasjon som gruppe er mer aktive og oppsøkende foreldre, også i forhold til barnas problemer. Foreldre som er seg mer bevisst sine rettigheter. Å melde seg inn i en interesseorganisasjon koster noe tid og penger, hvilket medfører at mindre aktive foreldre muligens ikke orker å beskjeftige seg med innmelding. ADHD Norge er pådriver for økt diagnostisering og behandling av ADHD, og man kan tenke seg at denne settingen rekrutterer familier og enkeltpersoner som er positive til ADHDs diagnosevaliditet og til medikamentell behandling. Videre kan man tenke seg at de som føler at de har møtt motstand i utrednings- og behandlingsprosessen er lette medlemmer å rekruttere. Personer som føler de trenger den kollektive støtten en interesseorganisasjon kan tilby. Det er mindre sannsynlig at foreldre som ikke er inneforstått med barnets diagnose melder seg inn i organisasjonen. En viss seleksjonseffekt kan ha oppstått og bidratt til at foreldre som har følt seg presset i utrednings- og behandlingssituasjonene kan være underrepresentert i det foreliggende utvalget. Det er dermed mulig at vi har mistet informanter med denne designen.

Til tross for nevnte utvalgsproblemer vil vi fremheve at vi gjennom samarbeidet med ADHD Norge i forbindelse med distribuering av spørreskjemaet har maktet å nå ut til en større del av målgruppen enn vi hadde kunnet gjøre med noen annen metode.

Generaliserbarhet. Generaliserbarhet impliserer at resultatene fra studien ville blitt replisert dersom man gjorde studien med et nytt og tilfeldig utvalg. Dersom resultatene er generaliserbare, har studien høy ytre validitet. På bakgrunn av diskusjonen ovenfor kan det tenkes at de som er medlemmer i ADHD Norge eller de som bruker deres nettsider er annerledes enn andre som er berørte av ADHD. Imidlertid kan studien gi relativt generaliserbare data da vi hovedsakelig ser på tendenser antydnet av resultatene. Vi forsøker ikke å gi en nøyaktig størrelsesmessig beskrivelse av den egentlige populasjonen.

Det er alltid et spørsmål om hvem som svarer og hvem som unnlater å svare når man bruker internettbaserte spørreskjemaer. I en metaanalyse av 35 e-postbaserte spørreundersøkelser fant man at det var stor variasjon i responsrate i slike undersøkelser, men at gjennomsnittet lå på 33 % (Shih & Fan, 2009). Dersom vi antar at de aller fleste besvarelsene kom fra dem som hadde fått e-post med link til spørreundersøkelsen, hadde vi en svarprosent i overkant av 30 %. Enkelte besvarelses kom trolig fra besøkende hos www.adhdnorge.no, det vil si at svarprosenten var noe lavere enn 30 %. Det er umulig å regne ut en presis responsrate i vår

studie, da vi ikke har hatt noen kontroll over hvor mange som har lest invitasjonen som lå på ADHD sine hjemmesider. Responsraten må likevel sies å være akseptabel, da spørreundersøkelser som kun blir distribuert på hjemmesider på internett har mye lavere responsrate enn e-post undersøkelser. En svarprosent som ikke avviker negativt fra gjennomsnittet styrker studiens generaliserbarhet.

Konvergerende validitet. Studiens generaliserbarhet avhenger blant annet av konvergerende validitet, som blir vist ved at det som måles i studien forholder seg som forventet til andre variabler (Cozby, 2000). I vårt tilfelle ble dette undersøkt ved å sammenligne mål av utvalget med mål av populasjonen. Diagnostiseringene rapportert i vårt utvalg er hovedsakelig fra de siste 10 årene. Resultatene kan derfor regnes som aktuelle beskrivelser av diagnostiserings- og behandlingsprosessen av ADHD.

Forholdet mellom gutter og jenter med ADHD er anslått å være 3-4:1 (Barkley, 2006). I vårt utvalg var det 70 % gutter og 30 % jenter. Det var altså en noe større andel jenter i vårt utvalg (2,5:1) enn det er antatt å være i populasjonen. B. H. Smith og kolleger (2007) anslår at 80 % av barn med ADHD har en eller flere tilleggslidelser. I vårt utvalg hadde 47 % en tilleggsdiagnose. Forekomsten av tilleggsdiagnoser er lavere i vårt utvalg enn hva disse forskerne hevder er tilstanden i populasjonen. Forholdet mellom hvor mange personer som har en lidelse og antall faktisk diagnostiserte personer i en populasjon er sjelden i full overensstemmelse. Det er derfor mulig det er en del udiagnostiserte tilleggslidelser ved vårt utvalg. Atferdsforstyrrelser, lese- og skrivevansker, depresjon og angstlidelser er vanlige tilleggsdiagnoser ved ADHD (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Lese- og skrivevansker (28 %) og atferdsforstyrrelser (13 %) var de vanligste tilleggsdiagnosene i vårt utvalg. Få (4 %) hadde en psykisk lidelsesdiagnose. Det ser derfor ut til at barn med ADHD og samtidige affektive lidelser i liten grad er representert i vårt utvalg. 18 % av respondentene hadde svart at barnet hadde en ”annen” tilleggsdiagnose. Det er mulig foreldrene har valgt å svare denne kategorien der barnet har hatt angst eller depresjon, siden det kan ha vært uklart hva kategorien ”psykisk lidelse” innebefatter.

Andelen samboende foreldre til barna i vårt utvalg var 15 % lavere enn i resten av befolkningen i 2005, gjennomsnittsdagnostiseringsåret for utvalget vårt (Befolkningsstatistikk, 2008). Foreldrene i studien hadde i større grad bodd med ny partner (17 % vs. 8 %) og uten partner (24 % vs. 17 %) sammenlignet med foreldre i resten av

befolkningen. Det er vist en overhyppighet av familiekonflikt og brudd i familier berørt av ADHD (Barkley, 2006), og funnet er derfor som forventet. Utdanningsnivået blant foreldrene i utvalget var tilsvarende utdanningsnivået man kan regne som vanlig (Nordisk statistisk årbok, 2008) Vi sammenlignet andel respondenter fra de ulike fylkene i landet med den generelle befolkningen, og fant at Akershus, Nordland, Buskerud og Troms var overrepresentert med 3 - 5 %. Oslo og Hordaland var underrepresentert med 5 – 6 %. Resten av fylkene var representert i proporsjoner samsvarende med den generelle befolkningen (Statistikkbanken, 2008).

Disse anslag av konvergerende validitet viser at studiens generaliserbarhet er tilfredsstillende for våre formål.

Operasjonalisering. Har de riktige spørsmålene blitt stilt?

Svakheten ved egenkonstruerte spørreskjemaer er at de aldri tidligere har blitt utprøvd. Man har derfor ingen reliabilitets- og validitetsmål på metoden på forhånd. Et tema vil være om de riktige spørsmålene er blitt stilt og om de har blitt stilt på riktig måte. Vi har derfor vært omhyggelige i utformingen av undersøkelsen og i operasjonalisering av variablene, som vist i metodekapittelet.

Et spørsmål er likevel blitt noe tvetydig. Dette gjelder spørsmål 6.2: ”I hvilken grad ble du informert om at bivirkninger kunne forekomme ved den medikamentelle behandlingen?” Spørsmålsteksten kan tolkes på to måter. Noen kan ha tolket spørsmålet som hvor stor grad av informasjon de fikk, mens andre kan ha tolket det som et spørsmål om i hvor stor grad bivirkninger kunne forekomme. Vi har vært varsomme med resultater der dette spørsmålet inngår og har tolket resultatene på bakgrunn av begge forståelsesmåtene.

Spørsmål 3.1 som gjelder informasjon om symptomers antatte varighet mangler et svaralternativ for de som ikke fikk slik informasjon. Kun en respondent henvendte seg til oss for å meddele at han ikke hadde mulighet til å besvare spørsmålet. Det kan likevel være at noen respondenter hadde svart annerledes dersom et mulig svaralternativ hadde vært at ingen informasjon ble gitt.

Selvrapportering: Presis informasjon?

Det genetiske bidraget ved ADHD symptomer beskrevet i innledningen kan bety at noen foreldre til barn med ADHD også har problemer med konsentrasjon og impulsivitet. Dette kan ha påvirket enkelte av informantenes besvarelser, men undersøkelsens begrensede lengde gjorde at sannsynligheten for utmattelse og tilfeldig utkrysning ble minimert.

En ulempe ved selvrapporteringsmetoden er at spørsmålene er retrospektive. I gjennomsnitt hadde diagnosen til barna i studien blitt stilt omtrent 4,5 år tilbake. Svarene må hentes fra minnet og dermed kommer hukommelseeffekter inn som mulige feilkilder. Respondentene kan ha glemt mye, huske feil, og utrednings- og behandlingsprosessen kan ha blitt farget og fått en annen nyanse i lys av nye opplevelser gjennom årene etter diagnostisering.

Kognitiv dissonans. I følge kognitiv dissonansteori kan man endre holdning som følge av en handling eller et valg (Festinger, 1957, gjengitt i Fiske, 2004). Dersom man tar et valg som går på akkord med ens opprinnelige holdning, skaper dette kognitiv dissonans som gir ubehag. Valget, eller handlingen kan man ikke gjøre på ny. Holdningen kan man lettere endre. Holdningen endres slik at den blir mer kongruent med valget eller handlingen, og den kognitive dissonansen reduseres. Ulempen er at minnet om holdningen ved valget eller handlingen kan bli noe feilaktig. Slike unøyaktigheter i hukommelsen kan være en feilkilde for de fleste spørsmålene i vår undersøkelse. Vi fant at nesten fire av fem barn mottok medisiner. Foreldrene kan for eksempel fremstille dette behandlingsvalget som enklere og mer ønskbart i retrospekt enn de opplevde det i valgperioden. Det hadde derfor vært spennende å foreta en studie med første datainnsamling allerede ved startfasen av utredningen for å minimere sosialpsykologiske hukommelsesfeilkilder.

Sosial ønskverdighet. Sosial ønskverdighetseffekter kan ha påvirket svarene gjennom respondentenes forsøk på å vise seg fra en positiv side (Fiske, 2004). Å være en god omsorgsgiver og selvstendig voksenperson er kvaliteter de fleste foreldre setter høyt. Respondentene kan ha kjent seg mislykket dersom deler av utredningen og behandlingen har vært opplevd negativt. Å vise dette nederlaget kan være noe man helst unngår, også i en anonym spørreundersøkelse. Det kan være at sosial ønskverdighet gjør at foreldrene ikke ønsker å tilkjenne en opplevelse av å bli presset av eksterne instanser til utredning og behandling av barnet. Dette er i overensstemmelse med funnene i studien til Cohen (2006),

der leger men ikke foreldre rapporterte om skolers press av foreldre henimot medikamentell behandling. Fullstendig anonymisering av undersøkelsen er et viktig grep for å redusere sosial ønsverdighetseffekter, men vil ikke utelukke denne type svar (Fiske, 2004).

Generelt sett kan vi si at selvrapporteringsmål har sine svakheter, men for vårt formål er det den beste metoden tilgjengelig. Ingen andre metoder gir informasjon om så mange foreldres subjektive opplevelse av utredning og behandling av barnets ADHD.

Konklusjon

Som skildret i innledningen er det på nåværende tidspunkt verken belegg for å avfeie ADHD med den begrunnelse at det er en fantasipatologi eller for å avskrive ADHD kritikken som totalt uvitenskapelig. Dessverre er partene i debatten blitt så polariserte at de sjelden åpner for inklusjon av elementer fra hverandres argumenter i sin diskurs. Vår studie gjør det klart at dette er en svært uheldig tendens, og at begge sidene har viktige argumenter det bør tas hensyn til. Studien taler for at ADHD forskningen kan profitere på å ta høyde for både påstander fra kritikere og tilhengere av ADHD og medikamentell behandling. En innlemming av de delene av kritikken som i denne studien har vist seg å være velbegrunnet og ha sannhetsgehalt, ville gagne hele forskningsfeltet. Ikke minst ville det gagne de mange hovedpersonene i dramaet: alle de som lever med en ADHD diagnose, enten som pasient eller som pårørende. De har rett til frie og informerte valg vedrørende utredning og behandling som i dag ikke synes å bli tilstrekkelig ivaretatt. Grepene foreslått i denne studien har potensial til å fremme denne ivaretakelsen.

For å gjøre DeGrandpres metafor (DeGrandpre & Hinshaw, 2000) til vår egen. En elefant i solnedgang: Et digert beist, uregjerlig og tredimensjonalt. Det digre beistet kaster en liten skygge. En spinkel, ufarlig og todimensjonal skygge. En skygge som lett blir en karikatur av dyret den etterligner. Den tredimensjonale elefanten er et bilde på kompleksiteten i ADHD begrepet. Den todimensjonale skyggen representerer ADHD debatten. Polariseringen og partenes ensidige fremstillinger gjør at bildet blir todimensjonalt og mangelfullt. Den tredimensjonale komplekse virkeligheten kan først tre frem dersom argumenter fra begge parter tas på alvor og integreres.

Referanser

- Abikoff, H., Hechtman, L., Klein, R. G., Weiss, G., Fleiss, K., Etcovitch, J. et al., (2004). Symptomatic improvement in children with ADHD treated with long-term methylphenidate and multimodal psychosocial treatment. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43, 802-811.
- Adalbéron, E. W. (2008). Alt du ikke får vite om ADHD og Ritalin. Norge: Eget forlag. ADHD Norge. Hentet 4. mars 2009 fra: www.adhdnorge.no.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorder (fourth edition, text revision)*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- Andersson, H. W. (2007). *Evaluering av veileder I diagnostikk og behandling av AD/HD. Delrapport 2: Tjenestemottakerens vurderinger*. (Rapport SINTEF A4100). Trondheim: SINTEF Helse.
- Andersson, H. W., Ådnanes, M., Hatling, T. (2004). *Nasjonal kartlegging av tilbud om diagnostisering og helhetlig behandling av barn og ungdom med hyperkinetisk forstyrrelse/AD/HD* (Rapport STF78 A045012). Trondheim: SINTEF Helse.
- Apotekerforeningen (2006). *Apotek og legemidler 2005. Bransjestatistikk om apotekenes virksomhet og rammevilkår*. Oslo: Apotekerforeningen.
- Apotekerforeningen (2009). *Apotek og legemidler 2008. Bransjestatistikk om apotekenes virksomhet og rammevilkår*. Oslo: Apotekerforeningen.
- Barkley, R. A. (2004). Critique or misrepresentation? A reply to Timimi et al. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 7, 65-69.
- Barkley, R. A. (2006). *Attention-deficit hyperactivity disorder* (tredje utgave). New York: The Guilford Press.
- Barkley, R. A. et al. (2002). International consensus statement on ADHD. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 5, 89-111.
- Baughman, F. A. (1998). "The totality of the ADD/ADHD fraud". Hentet 4. mars 2009 fra: <http://video.google.com/videoplay?docid=6328197962422318032>
- Baughman, F. A. (2006). *The ADHD fraud. How psychiatry makes "patients" of normal children*. Victoria, BC, Canada: Trafford Publishing.
- Befolkningsstatistikk. Barn, 1. januar 2008. Hentet 20. april 2009 fra: <http://www.ssb.no/emner/02/01/20/barn/tab-2008-04-29-01.html>

- Biederman, J. (2005). Attention-deficit/hyperactivity disorder: A selective overview. *Biological Psychiatry*, 57, 1215-1220.
- Biederman, J., Monuteaux, M. C., Spencer T., Wilens, T. E., MacPherson, H. A. & Faraone, S. V. (2008). Stimulant therapy and risk for subsequent substance use disorder in male adults with ADHD: A naturalistic controlled 10-year follow-up study. *American Journal of Psychiatry*, 165, 597-603.
- Breggin P. R. (1998). *Talking back to Ritalin: What doctors are not telling you about stimulants for children*. Monroe, ME: Common Courage Press.
- Breggin, P. R. (2002). *The Ritalin fact book*. Cambridge, MA: Perseus Publishing.
- Carey, W. B. (2002). Is ADHD a valid disorder? I P. S. Jensen & J. R. Cooper (Red.), *Attention Deficit Hyperactivity Disorder: State of the science. Best practices*. Kingston, NJ: Civic Research Institute.
- Castellanos, F. X. et al. (2002). Developmental trajectories of brain volume abnormalities in children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of the American Medical Association*, 14, 1740-1748.
- Cohen, D. (2006). Critiques of the ADHD enterprise. I: G. Lloyd, J. Stead & Cohen D. (Red.), *Critical new perspectives on ADHD* (s. 137-155). New York: Routledge.
- Cohen, D. (2006). How does the decision to medicate children arise in cases of ‘ADHD’? I: G. Lloyd, J. Stead & Cohen D. (Red.), *Critical new perspectives on ADHD* (s. 137-155). New York: Routledge.
- Cozby, P. C. (2000). *Methods in behavioral research*. New York: McGraw Hill.
- DeGrandpre, R. J. (1999). *Ritalin Nation. Rapid-fire culture and the transformation of human consciousness*. New York: W. W. Norton.
- DeGrandpre, R. J. & Hinshaw S. P. (2000). ADHD: Serious psychiatric problem or all-American cop-out? *Cerebrum*, 2, 12-39.
- Diller, L. (1998). *Running on Ritalin: A physician reflects on children, society, and performance in a pill*. New York: Bantam Books.
- Döpfner, M., Breuer, D., Schürmann, S., Metternich, T. W., Rademacher, C. & Lemkuhl, G. (2004). Effectiveness of an adaptive multimodal treatment in children with Attention-Deficit Hyperactivity Disorder – global outcome. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 13, 1/117-1/129.
- Elkins, I. J., McGue, M., & Iacono, W. G. (2007). Prospective effects of attention-deficit/hyperactivity disorder, conduct disorder and sex on adolescent substance use and abuse. *Archives of General Psychiatry*, 64, 1145-1152.

- Faraone, S. V., Sergeant J., Gillberg, C., & Biederman, J. (2003). The worldwide prevalence of ADHD: is it an All-American condition? *World Psychiatry*, 2, 104-113.
- Faraone, S. V., Perlis, R. H., Doyle, A. E., Smoller, J. W., Goralnick, J. J., Holmgren, M. A. et al. (2005). Molecular genetics of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Biological Psychiatry*, 57, 1313-1323.
- Faraone, S. V., Biederman, J., Morley, C. P. & Spencer, T. J. (2008). Effect of stimulants on height and weight. A review of the literature. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47, 994-1009.
- Felleskatalogen AS (2009). *Felleskatalogen*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Fischer, M. & Barkley, R.A. (2007). The persistence of ADHD into adulthood: (Once again) It depends on whom you ask. *The ADHD Report*, 15, 7-16.
- Fiske, S. (2004). *Social beings. A core motives approach to social psychology*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, Inc.
- Fladberg, K. L. (2006, 6. mars). Trakk medisinske råd. *Dagsavisen*. Hentet 3. mars 2009 fra: www.dagsavisen.no.
- Giedd, J. N., Blumenthal, J., Molloy, E. & Castellanos, F. X. (2001). Brain imaging of attention deficit/hyperactivity disorder. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 931, 33-49.
- Gillberg, C., Melander, H., Von Knorring, A., Janols, L., Thernlund, G., Hägglöf, O. et al. (1997). Long-term stimulant treatment of children with attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms. *Archives of General Psychiatry*, 54, 857-864.
- Grund, T., Lehman, K., Bock, N., Rothenberger, A. & Teuchert-Noodt, G. (2006). Influence of methylphenidate on brain development – an update of recent animal experiments. *Behavioral and Brain Functions*, 2, 2.
- Harris, G. (2008, 3. oktober). Top psychiatrist didn't report drug makers pay. *The New York Times*. Hentet 3. mars 2009 fra: www.nytimes.com.
- Harris, G. & Carey, B. (2008, 8. juni). Researchers fail to reveal full drug pay. *The New York Times*. Hentet 3. mars 2009 fra: www.nytimes.com.
- Idås, E. (2006). Urovekkende utvikling rundt ADHD? *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 43, 262-264.
- Jensen, P. S., Arnold, L. E., Swanson, J. M., Vitello, B., Abikoff, H. B., Greenhill, L. L. et al. (2007). 3-year follow-up of the NIMH MTA study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46, 989-1002.

- Johansen, E. B., Killeen, P. R., Russell, V. A., Tripp, G., Tannock, R., Wickens, J. R. et al. (2009). Origins of altered reinforcement effects in ADHD. *Behavioral and Brain Functions*, 5, 7.
- Kessler, R. C., Adler, L., Barkley, R., Biederman, J., Conners, C.K., Demler, O. et al. (2006). The prevalence and correlates of adult ADHD in the United States: Results from the national comorbidity survey replication. *American Journal of Psychiatry*, 163, 716-723.
- Langlete, B. (2004). Jenter med ADHD. I P. Zeiner (Red.), *Barn og unge med ADHD* (s. 114-129). Vollen: Tell forlag a.s.
- Leo, J. & Cohen, D. (2003). Broken brains or flawed studies? A critical review of ADHD neuroimaging research. *The Journal of Mind and Behaviour*, 24, 29-56.
- Lov om pasientrettigheter. 2. juli 1999 nr 63.
- Løkke, P. A. (2006). ADHD-epidemien og det biomedisinske paradigmet. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 43, 265-267.
- Mannuzza, S., Klein, R. G., Truong, N. L., Moulton, J. L. III, Roizen, E. R, Howell, K. H. et al. (2008). Age of methylphenidate treatment initiation in children with ADHD and later substance abuse: Prospective follow-up into adulthood. *American Journal of Psychiatry*, 165, 604-609.
- Molina, B. S. G. et al. (2007). Delinquent behavior and emerging substance use in the MTA at 36 months: prevalence, course, and treatment effects. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46, 1028-1040.
- Neufeld, P. & Foy, M. (2006). Historical reflections on the ascendancy of ADHD in North America, c. 1980- c. 2005. *British Journal of Educational Studies*, 54, 449-470.
- Nordisk statistisk årbok (2008). Hentet 20. april 2009 fra:
<http://www.norden.org/pub/ovrigt/statistik/sk/N2008001.pdf>
- NRK: Brennpunkt (2006). *De umulige barna*. Hentet 3. mars 2009 fra:
<http://www1.nrk.no/nett-tv/klipp/150592>
- Pallant, J. (2001). *SPSS survival manual*. New York: Open University Press.
- Rafalovich, A. (2004). *Framing ADHD children*. Lanham, ML: Lexington Books.
- Remschmidt, H. by the Global ADHD Working Group (2005). Global consensus on ADHD/HKD. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 14, 127-137.
- Reseptregisteret, Nasjonalt folkehelseinstitutt (2009). *Statistikk fra Reseptregisteret*. Hentet 19. april 2009 fra: <http://www.reseptregisteret.no/Prevalens.aspx>

- Richters, J.E., Arnold, L. E., Jensen, P. S., Abikoff, H., Conners, C. K., Greenhill, L. L. et al. (1995). NIMH collaborative multisite multimodal treatment study of children with ADHD. I: Background and rationale. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 34, 987-1000.
- Shih, T.-H. & Fan, X. (2009). Comparing response rates in e-mail and paper surveys: A meta-analysis. *Educational Research Review*, 4, 26-40.
- Singh, I. (2002). Bad boys, good mothers, and the "miracle" of Ritalin. *Science in Context*, 15, 577-603.
- Sivertsen, A. G. & Tranøy, J. (2007). *ADHD. Piller på avveie*. Norge: Kolofon forlag.
- Smith, B. H., Barkley, R. A., & Shapiro, C. J. (2006). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. I: E. J. Mash & R. A. Barkley (Red.), *Treatment of childhood disorders* (s. 65-136). New York: The Guilford Press.
- Smith, B. H., Barkley, R. A., & Shapiro, C. J. (2007). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. I: E. J. Mash & R. A. Barkley (Red.), *Assessment of childhood disorders* (fjerde utgave, s. 53-131). New York: The Guilford Press.
- Smith, L. (2006). ADHD: Forekomst, årsaksmekanismer og effekt av medikamentell behandling. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 43, 268-269.
- Sosial- og helsedirektoratet (2007). *Veileder i diagnostikk og behandling av ADHD*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Statens legemiddelverk (2008). *Legemidler under særlig overvåking per 15.09.2008*. Hentet 5. mars 2009 fra: <http://www.legemiddelverket.no/upload/2008-09-15%20Legemidler%20under%20særlig%20overvåking.pdf>. Hentet 11.mars 2009 fra: http://www.legemiddelverket.no/templates/InterPage_____25810.aspx?filterBy=CopyToMedecs
- Statistikkbanken (2008). Hentet 20 april 2009 fra: <http://statbank.ssb.no/statistikkbanken>
- Stein, D.B. (1999). *Ritalin is not the answer*. San Fransisco: Jossey-Bass Publishers.
- Swanson, J. M., Hinshaw, S. P., Arnold, L. E., Gibbons, R. D., Marcus, S, Hur, K. et al. (2007). Secondary evaluations of MTA 36-month outcomes: Propensity score and growth mixture model analyses. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46, 1003-1014.
- Taylor, E., Döpfner M., Sergeant J., Asherson P., Banaschewski T., Buitelaar J. et al. (2004). European clinical guidelines for hyperkinetic disorder – first upgrade. *European Child and Adolescent psychiatry*, 13, 1/7-1/30.

- The MTA cooperative group (1999). A 14 month randomized clinical trial of treatment strategies for attention-deficit/hyperactivity disorder. *Archives of General Psychiatry*, 56, 1073-1086.
- The MTA cooperative group (2004). The NIMH MTA follow-up: 24-month outcomes of treatment strategies for attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Pediatrics*, 113, 754-761.
- Timimi, S. et al. (2004). A critique of the international consensus statement on ADHD. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 7, 59-63.
- TV2 Nettavisen (2006). *FN bekymret over Norge*. Hentet 3. mars 2009 fra: <http://pub.tv2.no/nettavisen/side2/helse/article570614.ece>
- Universitetet i Oslo (2008). Veiledning for datafangstverktøyet Nettskjema. Hentet 23. mars fra: <http://www.usit.uio.no/it/nettskjema/hjelp/>
- Valera, E.M., Faraone, S.V., Murray, K. E. & Seidman, L. J. (2007). *Biological Psychiatry*, 61, 1361-1369.
- Wilens, T. E., Faraone, S.V, Biederman, J. & Gunawardene S. (2003). Does stimulant therapy of attention-deficit/hyperactivity disorder beget later substance abuse? A meta-analytic review of the literature. *Pediatrics*, 111, 179-185.
- World Health Organization (1994). *ICD-10. Psykiske lidelser og adferdsmessige forstyrrelser*. København: Munksgaard Danmark.
- Zeiner, P. (2004). ADHD -en oversikt. I P. Zeiner (Red.), *Barn og unge med ADHD* (s. 18-71). Vollen: Tell forlag a.s.
- Øgrim, G. (2004). ADD - hva kjennetegner de rolige, ukonsentrerte? I P. Zeiner (Red.), *Barn og unge med ADHD* (s. 142-160). Vollen: Tell forlag a.s.
- Øgrim, G. (2006). ADHD-utviklingen på rett spor. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 43, 270-272.

Appendiks A

Spørreskjema for foreldre til barn med ADHD

I spørsmålene brukes bare betegnelsen ADHD, men denne innebefatter både ADD, ADHD og hyperkinetisk forstyrrelse. * = obligatorisk spørsmål.

1: Personlige opplysninger

1.1: Er du*

- Mor til barnet med ADHD.
- Far til barnet med ADHD.
- Fosteremor/ adoptivmor til barnet med ADHD.
- Fosterfar/ adoptivfar til barnet med ADHD.

1.2: Hva er barnets kjønn?*

- Gutt
- Jente

1.3: Hvilket år ble barnet født?*

1975 - 2008

1.4: Hvilket år fikk barnet ADHD diagnosen?*

1975 - 2008

1.5: Hvilken diagnose har barnet?

- ADHD
- ADD

1.6: Har barnet en eller flere andre diagnoser i tillegg til ADHD?*

- Nei.
- Ja, en psykisk lidelse.
- Ja, en atferdsforstyrrelse.
- Ja, en utviklingsforstyrrelse (autisme eller autistiske trekk).
- Ja, lese- og skrivevansker.
- Ja, en psykisk utviklingshemming
- Ja, en annen diagnose

1.7: Hva var din samlivsstatus da barnet fikk diagnosen?*

- Jeg bodde sammen med barnets mor/ far.
- Jeg bodde sammen med ny partner.
- Jeg bodde uten partner.

1.8: Bodde du sammen med barnet ved diagnostiseringen?*

- Jeg bodde for det meste med barnet.
- Jeg bodde for det meste uten barnet.

1.9: Hva er din høyeste utdanning?*

- Grunnskole
- Videregående
- Høyskole/ universitet
- Annen

1.10: Hvilket fylke bor du i?*

2: Utredningen av ADHD: Et fritt valg?

2.1: Hvem tok initiativ til ADHD utredningen?*

Det er tillatt å gi flere svar på dette spørsmålet.

- Jeg
- Barnets mor/ far
- Barnet selv
- Skolen
- PPT
- Helsestasjonen
- Lege
- Psykolog
- Venner eller familie
- Annen

2.2: I hvilken grad ønsket du at barnet skulle bli utredet for ADHD?*

- I svært liten grad.
- I liten grad.
- I middels grad.
- I stor grad.
- I svært stor grad.

2.3: I hvilken grad følte du deg presset til å gi samtykke til at barnet skulle bli utredet for ADHD?*

- I svært liten grad.
- I liten grad.
- I middels grad.
- I stor grad.
- I svært stor grad.

2.4: Dersom du følte deg presset til å gi samtykke til at barnet skulle bli utredet for ADHD; hvem følte du deg presset av?*

- Barnets mor/ far
- Barnet selv
- Skolen
- PPT
- Helsestasjonen
- Lege
- Psykolog
- Venner eller familie
- Annen
- Ingen

2.5: I hvilken grad følte du at du møtte motstand da barnet ditt skulle utredes for ADHD?*

- I svært liten grad.
- I liten grad.
- I middels grad.
- I stor grad.
- I svært stor grad.

2.6: Dersom du følte at du møtte motstand da barnet ditt skulle utredes for ADHD; hvem møtte du motstand fra?*

- Barnets mor/ far
- Barnet selv
- Skolen
- PPT
- Helsestasjonen
- Lege
- Psykolog
- Venner eller familie
- Annen
- Ingen

3: Informasjon om ADHD.

3.1: Hvilken av følgende informasjon ble gitt om årsaken til barnets ADHD ved diagnostiseringen?*

Det er tillatt å gi flere svar på dette spørsmålet.

- En arvelig dysfunksjon i hjernen.
- Et arvelig temperamentstrekk.
- En kjemisk ubalanse i hjernen.
- Naturlig barnlig atferd.
- En påført skade på hjernen (inkluderer skader påført i fosterstadiet, ved fødsel eller senere).
- Vansker i familien
- Psykiske eller sosiale vansker.
- Det er usikkert hva som er årsaken.
- Vet ikke.
- Annen.
- Ingen informasjon ble gitt.

3.2: Hva tror du er årsaken til barnets ADHD?*

Det er tillatt å gi flere svar på dette spørsmålet.

En arvelig dysfunksjon i hjernen.

- Et arvelig temperamentstrekk.
- En kjemisk ubalanse i hjernen.
- Naturlig barnlig atferd.
- En påført skade på hjernen (inkluderer skader påført i fosterstadiet, ved fødsel eller senere).
- Vansker i familien
- Psykiske eller sosiale vansker.
- Det er usikkert hva som er årsaken.
- Vet ikke.
- Annen.
- Ingen informasjon ble gitt.

3.3: Hvilken informasjon fikk du om ubehandlede symptomers antatte varighet?*

- Jeg ble informert om at det var stor sannsynlighet for at symptomene kunne gå over med alderen.
- Jeg ble informert om at det var middels sannsynlighet for at symptomene kunne gå over med alderen.
- Jeg ble informert om at det var liten sannsynlighet for at symptomene kunne gå over med alderen.
- Jeg ble informert om at det var usikkert om symptomene kunne gå over med alderen.
- Jeg ble informert om at symptomene ikke kunne gå over med alderen.

4: Behandlingsvalget: Et fritt valg?

4.1: Hvilken behandlingsform ønsket du i utgangspunktet da barnet fikk diagnosen ADHD?*

Det er tillatt å gi flere svar på dette spørsmålet.

- Tilrettelegging på skolen
- Atferdsrettet terapi
- Medikamentell behandling
- Psykoterapi
- Familieterapi
- Ingen behandling
- Annen

4.2: Hvilken behandlingsform ble valgt da barnet fikk diagnosen ADHD?*

Det er tillatt å gi flere svar på dette spørsmålet.

- Atferdsrettet terapi
- Tilrettelegging på skolen
- Medikamentell behandling
- Psykoterapi
- Familieterapi
- Ingen behandling
- Annen

4.3: Hvem var fornøyd med dette behandlingsvalget? *

Det er tillatt å gi flere svar på dette spørsmålet.

- Jeg
- Barnets mor/ far
- Barnet
- Skolen
- Lege/ psykolog
- Familie og venner
- Ingen

4.4: Hvem var ikke fornøyd med dette behandlingsvalget? *

Det er tillatt å gi flere svar på dette spørsmålet.

- Jeg
- Barnets mor/ far
- Barnet
- Skolen
- Lege/ psykolog
- Familie og venner
- Ingen

5: Medikamentell behandling

5.1: Har medikamentell behandling for ADHD blitt forsøkt?*

- Medikamentell behandling benyttes daglig.
- Medikamentell behandling benyttes et par ganger i uka.
- Medikamentell behandling har blitt forsøkt tidligere, men behandlingen er nå avsluttet.
- Medikamentell behandling har aldri blitt forsøkt.

5.2: Dersom medikamentell behandling har blitt avsluttet, hva var årsaken/ årsakene til dette?

Det er tillatt å gi flere svar på dette spørsmålet.

- Behandling var ikke lenger nødvendig for barnet.
- Behandlingen hadde ikke lenger effekt på barnets symptomer.
- Behandlingen hadde ikke ønsket effekt på barnets symptomer.
- Behandlingen hadde negative virkninger på barnet.
- Opplysninger om mulige negative effekter av behandlingsformen.
- Andre årsaker.
- Medikamentell behandling har ikke blitt brukt.
- Medikamentell behandling har ikke blitt avsluttet.

5.3: I hvilken grad følte du deg presset til å prøve medikamentell behandling for barnets symptomer?*

- I svært liten grad.
- I liten grad.
- I middels grad.
- I stor grad.
- I svært stor grad.

5.4: Dersom du følte deg presset til å prøve medikamentell behandling, hvem følte du deg presset av?*

Det er tillatt å gi flere svar på dette spørsmålet.

- Barnets mor/ far
- Barnet selv
- Skolen
- PPT
- Helsestasjonen
- Lege
- Psykolog
- Familie eller venner
- Annen
- Ingen

5.5: I hvilken grad følte du at du møtte motstand da medikamentell behandling for barnets symptomer skulle utprøves?*

- I svært liten grad.
- I liten grad.
- I middels grad.
- I stor grad.
- I svært stor grad.

5.6: Dersom du følte at du møtte motstand da medikamentell behandling skulle utprøves, hvem møtte du motstand fra?*

Det er tillatt å gi flere svar på dette spørsmålet.

- Barnets mor/ far
- Barnet selv
- Skolen
- PPT
- Helsestasjonen
- Lege
- Psykolog
- Familie eller venner
- Annen
- Ingen

6: Informasjon gitt om behandling ved ADHD.

6.1: I hvilken grad ble du informert om at medikamentell behandling ville være bedre enn annen type behandling?*

- I svært liten grad.
- I liten grad.
- I middels grad.
- I stor grad.
- I svært stor grad.

6.2: I hvilken grad ble du informert om at bivirkninger kunne forekomme ved den medikamentelle behandlingen?*

- I svært liten grad.
- I liten grad.
- I middels grad.
- I stor grad.
- I svært stor grad.

6.3: I hvilken grad ble den medikamentelle behandlingen fremstilt som nødvendig?*

- I svært liten grad.
- I liten grad.
- I middels grad.
- I stor grad.
- I svært stor grad.

6.4: I hvilken grad er du fornøyd med informasjonen du fikk om virkningene av den medikamentelle behandlingen?*

- I svært liten grad.
- I liten grad.
- I middels grad.
- I stor grad.
- I svært stor grad.

Appendiks B

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet "Har utredningen og behandlingen av ADHD vært frie og informerte valg?"

Vi ønsker å foreta en nettbasert spørreundersøkelse blant foreldre som har barn med en diagnostisert ADHD. Formålet med studien er å kartlegge forhold rundt valgene vedrørende utredning og behandling av barn og unge med ADHD. Resultatene fra denne undersøkelsen kan gi verdifull informasjon om pårørendes synspunkter og opplevelser av utredning og behandling for sine barn.

Vi trenger å distribuere vår spørreundersøkelse til mange personer, og har derfor inngått et samarbeid med ADHD Norge og fått tillatelse til å legge ut spørreskjemaet på foreningens nettsider samt sende den ut på e-post til foreningens medlemmer. E-postene sendes direkte fra ADHD Norge. Denne spørreundersøkelsen utføres av profesjonsstudenter i psykologi, Katrine Haugan og Øyann Vorkinn som begge skal skrive en hovedoppgave ved Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo.

Deltakelse i studien er frivillig og deltakerne er sikret anonymitet.. Studien går ut på å besvare et internettbasert spørreskjema. Skjemaet har 33 spørsmål og ferdige svaralternativer.

Ved å fylle ut spørreskjemaet får dere en mulighet til å formidle deres erfaring til profesjonsstudenter i psykologi som er engasjert i temaet. Når hovedoppgaven er ferdig, vil det bli skrevet en artikkel om resultatene fra studien til ADHD Norge som takk for samarbeidet.

Dersom du ønsker mer informasjon før du bestemmer deg, kan du kontakte prosjektansvarlig eller profesjonsstudentene som skal gjennomføre studien.

Prosjektansvarlig: Anne-Kari Torgalsbøen: tlf. 22 84 52 33,

a.k.torgalsboen@psykologi.uio.no

Stud.psychol. Øyann Vorkinn: tlf. 936 43 603, bovorkin@student.sv.uio.no

Stud.psychol. Katrine Haugan: tlf. 456 61 342, katrrha@student.sv.uio.no

Dersom du vil delta i undersøkelsen trykker du her.

<https://nettskjema.uio.no/answer.html?fid=40558&lang=no>

Appendiks C

E-post fra ADHD Norge til medlemmene

Hei

ADHD Norge har mottatt forespørsel om samarbeid fra psykologistudentene Katrine Haugan og Øyann Vorkinn. Begge skal skrive en hovedoppgave ved Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo. De ønsker hjelp til å få spredd en spørreundersøkelse om temaet

"Har utredningen og behandlingen av ADHD vært frie og informerte valg?"

ADHD Norge har sagt ja til dette samarbeidet.

Det er viktig for oss som interessepolitisk brukerorganisasjon å få dokumentert hvordan dere opplever eller har opplevd situasjonen rundt de spørsmål undersøkelsen tar opp.

ADHD Norge anbefaler derfor på det sterkeste at dere tar dere litt tid til å svare på det spørreskjemaet som det ligger link til i vedlegget.

Undersøkelsen kan gi ADHD Norge viktig informasjon om hvordan dere som medlemmer av vår organisasjon og som brukere helsetjenester m v opplever dette med utredning og behandling av AD/HD diagnosen.

Lykke til med besvarelsen, og ha en flott førjulstid

Tor Eikeland

Generalsekretær

Tlf 67 12 85 83

Mob 976 39 732

tor@adhdnorge.no