
Urolige barn i møte med hjelpeapparatet

AKTUELT PROBLEM

LIV HUNDEVADT

Nic Waals Institutt
Postboks 143 Tåsen
0801 Oslo

Foreldre til barn med hyperkinetiske forstyrrelser (MBD, AD/HD) klager ofte over sen diagnosestilling og vansker med å få tilstrekkelig og adekvat hjelp i det offentlige helsevesenet. Vi utarbeidet et spørreskjema som ble sendt anonymt til medlemmer av MBD-foreningen med barn med MBD, AD/HD født 1983 eller senere. 192 av 350 spørreskjemaer ble besvart.

Foreldrenes bekymring startet tidlig i barnets liv – ved ett års alder var mer enn en tredel av foreldrene engstelige, ved to år var nærmere to tredeler engstelige for utviklingen. 50 % av barna var over tre år gamle før hjelpeapparatet ble oppmerksom på problemene. Gjennomsnittsalder ved diagnosestilling var 5 år. Familiens og barnets behov for grundig informasjon var lite tilgodesett av leger, psykologer og andre fagfolk. MBD-foreningens støtte og informasjonsvirksomhet ble vurdert høyt av mange.

Undersøkelsen viser at foreldre til barn med MBD, AD/HD har et hjelpebehov lenge før en sikker diagnose kan stilles. Nyere studier har vist en relativt dårlig prognose ved MBD og AD/HD. Betydningen av å komme tidlig til med hjelpetiltak understrekes derfor. Her er det store utfordringer for primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenestene for barn.

Barn med hyperkinetiske forstyrrelser (minimal brain dysfunction, MBD, attention deficit/hyperactivity disorder, AD/HD) har en nevrobiologisk betinget utviklingsforstyrrelse (1, 2). Moderne bildeteknikk har påvist avvik i prefrontale baner i hjernen ved AD/HD (PET-SCAN og SPECT) (3).

Tilstanden gir økt risiko for å utvikle lærevansker og psykiske tilleggstilstander som angst, depresjon og atferdsforstyrrelser. Utviklingen av slike sekundærtillstander øker gradvis med økende alder, og synes mer påvirket av barnets psykososiale miljø enn av selve grunnlidelsen (4). Oppfølgingsstudier fra de senere år tegner et relativt dystert

bilde av prognosen frem til ung voksen alder (5, 6). Betydningen av å komme tidlig til med diagnostikk og hjelpetiltak til barn med hyperkinetiske forstyrrelser er ofte understreket i litteraturen (4, 6 – 8).

Så lenge omgivelsene ikke er klar over hva problemene skyldes, er risikoen for feilreaksjoner fra de voksnes side svært stor. Foreldre og pedagogisk personale føler seg ofte maktesløse, slitne og oppgitte over det uforståelige og vanskelige barnet med det skjulte handikap. Mange føler de møter veggen og mister troen på seg selv, det gjelder både foreldre og lærere. Foreldre til barn med hyperkinetiske forstyrrelser er ofte frustrert over den manglende hjelp de har fått fra første- og annenlinjetjenesten, dvs. fra helsetjeneste, pedagogisk-psykologisk rådgivningstjeneste, skole- og sosialetat og barnevern. De synes ofte at de ikke får god nok hjelp eller at de får feil tilbud. Mange føler at de ikke blir hørt eller forstått, noen at de blir direkte mistrodd eller kritisert, og sist, men ikke minst, synes mange at de får hjelp altfor sent. De som er fornøyd, hører man antakelig mindre fra.

Det er viktig å få vite mer om hvordan problemene med barnet oppleves og hvordan møtet med hjelpeapparatet fungerer. Som er forsøk på å skaffe mer systematisk viten om dette ble det i samarbeid med MBD-foreningens fagråd utarbeidet et spørreskjema beregnet på foreningens medlemmer, hvor spørsmålene var tilpasset de problemene som barna har.

Materiale og metode

Det ble foretatt en pilotundersøkelse hvor ti foreldre til pasienter ved forfatterens arbeidssted ble bedt om å fylle ut et spørreskjema og komme med kommentarer til skjemaets innhold og form. Skjemaet ble etter dette noe endret. Det endelige spørreskjemaet ble i 1994 sendt til 350 familier som er medlemmer av MBD-foreningen i Norge og som hadde barn med MBD født i 1983 eller senere.

Skjemaet var strukturert og relativt omfattende og inneholdt 20 spørsmål med flervalgs svarmuligheter og med plass til supplerende kommentarer. Spørsmålene var basert på Barkleys intervjuguide (4), modifisert for norske forhold. Spørreskjemaets første del inneholdt spørsmål om barnets alder og kjønn, barnets alder da foreldrene begynte å bekymre seg for utviklingen, hva som bekymret dem, barnets alder da bekymringene ble kjent for hjelpeapparatet, hvilke symptomer barnet hadde som førte til at en diagnose ble stilt og barnets alder da det ble stilt en diagnose. Andre del av skjemaet inneholdt spørsmål om hvilke deler av hjelpeapparatet som hadde vært involvert, hvilken instans som hadde stilt diagnosen, hvilken hjelp barnet og familien hadde fått, hva foreldrene oppfattet som nyttig og god hjelp, hva de var misfornøyd med og hva de ønsket annerledes.

Ved telefonisk forespørsel til regional komité for medisinsk forskningsetikk i helseregion 1 og Datatilsynet ble det opplyst at tillatelse derfra ikke var nødvendig fordi undersøkelsen var anonym og frivillig.

Resultater

Etter purring i juni 1994 og påminning i medlemsbladet *Stå på* kom det inn 208 svar, det vil si en svarprosent på knapt 60. 16 skjemaer måtte gå ut på grunn av svært mangelfull utfylling, mangelfulle data fra barnets første leveår (fosterbarn, adoptivbarn), feil diagnose eller fordi barnet var født før 1983. I alt ble 192 besvarte skjemaer tatt med i analysen, dvs. 55 % av de utsendte skjemaene. Ikke alle besvarte alle spørsmålene i skjemaet.

Av barna var 157 (82 %) gutter og 35 (18 %) jenter. Gjennomsnittsalder på undersøkelsestidspunktet var ni år (spredning 3 – 11 år).

Tabell 1 viser at vel 35 % av foreldrene var bekymret for barnets atferd og utvikling før ett års alder, ved to år var 58 % engstelige. Beskrivelser som gikk igjen fra dem som var bekymret allerede i spedbarnsalderen var: "Ungen var aktiv allerede i mors mage. Den var så urolig, skrek hele tiden, kastet opp, gulpet mye, var vanskelig å roe ned, virket sjelden tilfreds, skulle være på armen hele tiden" (fra tre måneder). "Ekstrem uro natt og dag, sov veldig lite, kunne ikke sitte i fanget, vred seg unna ved berøring, raseriutbrudd med hodedunking" (fra seks måneder). "Trequente søvn dag som natt, var krevende, ville være til stede der det var liv." "Sen utvikling, passiv, liten reaksjonsevne, var stiv, "annerledes", lite aktiv første året."

Når barna var blitt ett år, oppgav mange foreldre sen språkutvikling som årsak til sin bekymring. Mange barn hadde klossete motorikk, mange ble ekstremt urolige fra de kunne gå alene, hadde liten ro til å leke, løp rundt uten mål og mening, alltid på farten, de hadde flakkende blikk, var plaget av infeksjoner, hadde ofte ørebetennelse. Enkelte foreldre antok at vanskene skyldtes alle infeksjonene, men fant senere ut at barnets nevrobiologisk betingede utviklingsvansker kunne være en vel så god forklaring på problemene.

50 % av barna var eldre enn tre år før problemene ble kjent for helsepersonell eller førskolepersonale. På spørsmål om det var stilt en diagnose, svarte 178 bekreftende (95 %), ti hadde ikke fått diagnose (5 %) og fire besvarte ikke spørsmålet.

De fleste barna fikk stilt diagnose da de var mellom fire og åtte år gamle (tab 2). Ved åtte års alder hadde 87 % av barna fått stilt en diagnose. Gjennomsnittlig alder ved diagnosestilling var ca. 5 år.

Tabell 2

Barnets alder da diagnosen ble stilt (n = 178)

Alder (år)	Antall	Prosent	Kumulativ prosentandel
0 – 2	6	3	3
2 – 4	31	17	21
4 – 6	57	32	53
6 – 8	60	34	87

Alder (år)	Antall	Prosent	Kumulativ prosentandel
8 – 10	24	13	100

Spørsmålet om hvilke problemer hos barnet som førte til at en diagnose ble stilt, ble av noen besvart med få ord, andre kom med en omfattende beskrivelse eller skrev lengre brev. Av beskrivelsene fremgikk det at barnet hadde symptomer som svarte til det aktuelle diagnosespektret. Det fremgikk også at tilstanden ofte representerte en svær belastning på så vel foreldre som søsken.

I alt 169 barn (88 %) hadde fått diagnosene MBD, AD/HD – med eller uten hyperaktivitet (tab 3). I 63 tilfeller (35 %) var diagnosen stilt av barnelege og habiliteringstjenesten, i 60 tilfeller (34 %) av barne- og ungdomspsykiatrien, og den ble stilt av andre eller flere instanser i 44 tilfeller (25 %). Hos 180 hadde diagnosen ført til hjelpetiltak, mens tre angav at de ikke hadde fått hjelp.

Tabell 3

Diagnose oppgitt av foreldrene. Flere barn hadde fått flere diagnoser

	Antall	(%)
MBD ¹ /AD/HD ² /DAMP ³ / hyperaktivitet	152	(79)
MBD uten hyperaktivitet	17	(9)
Oppmerksomhetsforstyrrelser	55	(29)
Liten hjernedysfunksjon/ liten hjerneskade	15	(8)
Lærevansker	37	(19)
Språkvansker	23	(12)
Atferdsvansker	48	(25)

Tabell 4 gir en oversikt over hvilke tiltak som ble iverksatt overfor barna, hva som ble opplevd som nyttig, hva foreldrene savnet og hva som ble oppfattet som utilstrekkelig. 50 – 60 % av foreldrene var fornøyd med informasjon og rådgivning til hjem og førskole/skole, mens 73 foreldre savnet informasjon og rådgivning til barnet direkte. 134 av barna hadde fått medikamentell behandling, og hos 106 (70 %) av disse syntes foreldrene behandlingen var nyttig. Ti savnet slik behandling eller betraktet behandlingen som utilstrekkelig.

Tabell 4

Oversikt over type tiltak og foreldrenes tilfredshet med disse

	Barn som har fått tiltaket		Barn med tiltak der foreldre synes disse var nyttige		Barn med foreldre som ønsket tiltaket uten å få det eller som fikk det i utilstrekkelig grad
	Antall	(%)	Antall	(%)	Antall
Undersøkelser/rådgivning	133	(69)	73	(55)	44
Informasjon og rådgivning til foreldre	120	(62)	78	(60)	70
Informasjon og rådgivning til barnet	33	(17)	11	(33)	73
Informasjon og rådgivning til førskole/skole	111	(58)	60	(54)	60
Medisinsk behandling (medisinering)	134	(70)	106	(70)	10
Støttesamtaler til barnet	17	(9)	3	(18)	46
Foreldreveiledning/familieterapi	37	(19)	15	(41)	57
Psykoterapi til barnet	9	(5)	2	(22)	11
Pedagogiske tiltak	163	(85)	121	(74)	19
Fysioterapi/ridning	64	(33)	43	(67)	42
Trygdeytelser	125	(65)	79	(63)	39
Støtte/avlastningstiltak	66	(34)	56	(85)	48
Støttekontakt	68	(35)	49	(72)	42
Økonomisk hjelp/støtte fra sosialkontor, barnevern	18	(9)	11	(61)	17
Samarbeid med barnevernet	19	(10)	9	(47)	0
Innleggelse i sykehus, behandlingshjem, familieavdeling	20	(10)	11	(55)	5
Støtte og hjelp fra MBD-foreningen	77	(40)	53	(69)	18
Annet	36	(19)	11	(31)	37

Familieterapi og psykoterapi til barnet ble verdsatt relativt lavt, mens mange ønsket informasjon, rådgivning og støttesamtaler til barnet (i alt 46). 163 barn hadde fått spesialpedagogiske tiltak, noe som ble ansett som viktig av mange.

Tiltak som fysioterapi, støttekontakt og trygdeytelser ble vurdert høyt, aller høyest rangerte støtte- og avlastningstiltak. Mange foreldre oppgav MBD-foreningen som en viktig kilde for informasjon og for emosjonell støtte fra ”likesinnede” foreldre som

visste hvor skoen trykte. I alt 54 % av foreldrene var ”svært fornøyd” eller ”ganske fornøyd” med den faglige informasjonen de hadde fått.

Diskusjon

Resultatene av retrospektive undersøkelser som denne må regnes som mindre pålitelige enn rene prospektive undersøkelser. En prospektiv undersøkelse ville krevd et annet opplegg og langt større forskningsressurser enn det som var tilgjengelig. Vi valgte derfor en mindre ambisiøs design.

Representativiteten i vårt materiale er usikker. Man kan tenke seg at MBD-foreningens medlemmer i stor grad består av ressurssterke familier, av sterkt kritiske og misfornøyde foreldre eller av særlig belastede familier. Svarprosenten (rundt 55) er også relativt lav.

Forholdet 4 : 1 mellom gutter og jenter tilsvarer det man finner i mange andre undersøkelser i inn- og utland. Årsaken til den store overvekten av gutter er ukjent, antakelig er gutter mer sårbare i relasjon til det å utvikle MBD og AD/HD. Spørsmålet om en mulig underdiagnostisering av slike tilstander hos jenter diskuteres mye i faglitteraturen (9).

Resultatene viser at foreldrenes bekymring for barnets utvikling starter svært tidlig. Dette er i tråd med annen litteratur (5), der det fremgår at ca. 30 % av barn med MBD og AD/HD viste bekymringsfull atferd allerede i spedbarnsalderen, de fleste var urolige, noen var ekstremt passive med liten reaksjonsevne.

Ifølge et diagnostisk klassifikasjonssystem for mental helse og utviklingsforstyrrelser for sped- og småbarn fra USA (10) ville antakelig mange av barna i vår undersøkelse kommet inn under diagnosen ”regulatoriske forstyrrelser”. Denne involverer så vel et bestemt atferdsmessig mønster som vansker på nevropsykologiske områder, som sensoriske og sensorimotoriske funksjoner og i organiseringsprosessene (11). Sped- og småbarn med regulatoriske forstyrrelser har betydelig økt risiko for senere atferdsvansker og utviklingsforstyrrelser.

Mange av foreldrene i vår undersøkelse var bekymret tidlig i barnets liv, lenge før hjelpeapparatet ble klar over at det var problemer. De har således et hjelpebehov langt tidligere enn det kan stilles en vanlig diagnose. Målet for helsetjenesten må være at hjelpetiltak blir satt inn så tidlig som mulig, og at man finner frem til gode måter å dekke det tidligste hjelpebehovet på.

Halvparten av barna i vår undersøkelse var blitt diagnostisert før fylte seks år. Lindquist fant i en tilsvarende undersøkelse fra Sverige i 1987 – 93 at bare ni av 143 barn hadde fått en diagnose før skolestart (12). I Lindquists undersøkelse var ungdom opp til 18 år inkludert. Vårt resultat kan skyldes at barne- og ungdomspsykiatrien og barnenevrologien har vist stor grad av årvåkenhet, og at bare barn under 12 år var med i undersøkelsen.

Flere diagnoser til hvert barn kan ha sammenheng med ulike diagnosesystemer og diagnostiske tradisjoner (1 – 4, 13), men gjenspeiler også en stor variasjon innen syndromet MBD, AD/HD med tilleggstilstander. At ni av 178 barn hadde fått annen diagnose og at ti ikke hadde fått noen diagnose, kan ha sammenheng med enkelte fagfolks motstand mot å sette offisielle diagnosemerkelapper på barns atferd.

Annenlinjetjenestene, barne- og ungdomspsykiatrien og pediatrien er i hovedsak de instanser som stiller de aktuelle diagnosene. Fra undersøkelsen, som dekket alle landets fylker, pekte ingen landsdel seg ut som spesielt god eller dårlig sett i forhold til denne gruppen og dens hjelpebehov. Det var imidlertid store lokale variasjoner.

En diagnose førte til hjelpetiltak i de aller fleste tilfellene. Bare tre familier angav at de ikke hadde fått noe hjelp i forbindelse med diagnostiseringen. En diagnose kommer, ifølge mange foreldre, som en lettelse, både fordi det kan bety hjelp for barnet og familien og fordi problemene får et navn (4, 7, 8, 14). Følelsen av hjelpeløshet og skyld blir dermed redusert. Mange foreldre finner frem til adekvat hjelp og bedre mestringsstrategier når de får mer kunnskap om tilstanden. Samtidig må mange foreldre, når barnet har fått en diagnose, gjennomgå en sorgprosess, hvor de må innse at de har et barn med en funksjonshemning (15).

Relativt mange foreldre syntes at rådgivningen og den informasjonen de hadde fått var utilstrekkelig, noen hevdet at de ikke hadde fått informasjon i det hele tatt. Noen skrev at de måtte gå til faglitteratur for å få vite noe om tilstanden. Flere studier (4, 7) peker på hvor avgjørende viktig det kan være for barnets og familiens videre livskvalitet at de får god og grundig informasjon, mens nytten av de mer tradisjonelle behandlingstilbudene innen barne- og ungdomspsykiatrien vurderes mer varierende. Dette bekreftes i vår studie.

Særlig interessant er det at så mange foreldre ønsket særskilte informasjons- og støttesamtaler for barnet.

For de 134 barna som hadde fått medikamentell behandling, syntes foreldrene i 106 (70 %) av tilfellene at dette var nyttig. Funnet er interessant fordi omfattende studier med sentralstimulerende midler (4, 7, 16, 17) angir en responsprosent på om lag samme nivå.

Mange foreldre angav at de hadde stor nytte av spesialpedagogiske, økonomiske og sosiale støttetiltak samt råd og støtte fra MBD-foreningen. En del familier skrev at det enkelttiltak som hadde hatt størst betydning for deres barn og familie, var et lengre opphold på Frambu Helsecenter. Dessverre har ikke Frambu lenger et tilbud til denne gruppen.

Andelen foreldre som var direkte misfornøyd med informasjonen, var overraskende lav. Det er imidlertid vanskelig å identifisere manglende pasienttilfredshet ved undersøkelser av denne type (18). Kanskje er det familier med barn født *før* 1983 som særlig har opplevd et sviktende hjelpeapparat, mens barn og familier i vår undersøkelse har hatt nytte av den økte informasjonsvirksomheten både fra MBD-foreningen (6) og fra fagmiljøene? Antakelig er det særlig i forhold til ungdomsgruppen fra 12 år og oppover at hjelpeapparatets utilstrekkelighet blir åpenbar, og med det følger det en økende foreldrefrustrasjon.

Konklusjon

Foreldrenes engstelse for utviklingen hos barn med hyperkinetiske forstyrrelser starter ofte allerede i første eller annet leveår. De opplever at hjelpeapparatet reagerer ganske sent og ofte med utilstrekkelige tiltak. Målet må være å bedre kunnskapen om hyperkinetiske forstyrrelser, slik at hjelpebehovet identifiseres tidlig og tiltak

tilrettelegges ut fra familiens og det enkelte barns behov og utviklingsmuligheter. Her er det store utfordringer for primærhelsetjenesten og for den barnepsykiatriske spesialisthelsetjenesten.

LITTERATUR

1. Hundevadt L. Hyperkinetiske forstyrrelser, AD/HD – MBD/DAMP – hva skal vi kalle det? Tidsskr Nor Lægeforen 1998; 118: 1600 – 1.
2. Swanson JM, Sergeant JA, Taylor E, Sonuga-Barke EJS, Jensen PS, Cantwell DP. Attention-deficit hyperactivity disorder and hyperkinetic disorder. Lancet 1998; 351: 429 – 33.
3. Castellanos FX. Toward a pathophysiology of attention deficit/hyperactivity disorder. Clin Pediatrics 1997; 36: 381 – 93.
4. Barkley RA. Attention deficit hyperactivity disorder: a handbook for diagnosis and treatment. 2. utg. New York: Guilford, 1998.
5. Trillingsgaard A. Kun få vokser fra det: om DAMP, AD/HD og hyperkinetiske forstyrrelser i livsløbsperspektiv. København: Dansk Psykologisk Forlag, 1995.
6. Drabitzius B, Bronder KH, Kjellstad A, red. Stå på! Temanummer om MBD/AD/HD. Lysaker: MBD-foreningen, 1998.
7. Gillberg C. Ett barn i varje klass. Om DAMP/MBD och AD/HD. Stockholm: Cura, 1996.
8. Zeiner P. Hyperkinetiske forstyrrelser hos barn, ungdom og voksne. I: Medicinsk Årbog 1995. København: Munksgaard, 1995: 109 – 16.
9. Biederman J, Faraone SW, Mick E, Williamson S, Wilens TE, Spencer TJ et al. Clinical Correlates of AD/HD in females: findings from a large group of girls ascertained from pediatric and psychiatric referral sources. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1999; 38: 966 – 75.
10. Diagnostic Classification: 0 – 3 Diagnostic classification of mental health and developmental disorders of infancy and early childhood. Arlington: Zero to three/National Centre for Clinical Infant Programs, 1994.
11. Greenspan G, Wieder S. Regulatory disorders. I: Greenspan G, Wieder S, Osofsky J, red. Infants and preschoolers. Development and syndromes. Handbook of child and adolescent psychiatry. Bd. 1. New York: Wiley, 1997: 508 – 20.
12. Lindquist L. Barn med MBD/DAMP i barnomsorgen, skolan och vuxenlivet. 10 undersökningar om barn och vuxna med diagnosen MBD/DAMP. Kalmar: Kalmar kommun, barn- och ungdomsförvaltningen, Högskolan i Kalmar, 1993.
13. Lindback T. Oppmerksomhetssvikt/hyperaktivitetslidelse (AD/HD) – utvikling av terminologi. Tidsskr Nor Lægeforen 1998; 118: 1572 – 5.

14. Hellström A. Nu är det vår tur. Om samhällets stöd till barn med MBD/DAMP. Riksförbundet för Rörelsehindrade barn och ungdomar, RBU. Stockholm: Liber Utbildning, 1995.
 15. Lagerheim B. Att utvecklas med handicap: möjligheter och begränsningar hos barnet, familjen och omgivningen. Stockholm: Almquist och Wiksell, 1988.
 16. Spencer T, Biederman J, Wilens T, Harding M, O'Donnell D, Griffin S. Pharmacotherapy of attention deficit hyperactivity disorder across the lifecycle. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1996; 35: 409 – 32.
 17. Gillberg C, Melander H, von Knorring, Janols LO, Thernlund G, Hagglof B et al. Long term stimulant treatment of children with attention-deficit hyperactivity symptoms. *Arch Gen Psychiatry* 1997; 54: 857 – 64.
 18. Sörgaard KW. Bruk av tilfredshetsundersøkelser i evaluering av psykiatriske helsetjenester. En litteraturgjennomgang. *Tidsskr Nor Psykologforen* 1996; 33: 11 – 25.
-

Publisert: 28. februar 2000. *Tidsskr Nor Legeforen*.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2026. Lastet ned fra tidsskriftet.no 18. september 2026.