

**En kvalitativ studie om jenters opplevelser av å få
en ADHD uoppmerksom type diagnose i
sen ungdomstid/tidlig voksen alder.**

ASKILD MONG

VEILEDER

Per Arne Lidbom

Universitetet i Agder, 2022

Fakultet for helse- og idrettsvitenskap

Institutt for psykososial helse

FORORD

Fra ønske til gjennomført. Ønsket om å gjennomføre en master har vært til stede i flere år. Nå er det gjennomført. Jeg har fått gått dypere inn i en problemstilling jeg møter i min arbeidshverdag. Jeg har fått en økt forståelse av hvordan det kan være å gå fra å ha mange ubesvarte spørsmål om seg selv til å ha fått svar gjennom en diagnose.

En stor takk til de fem informantene, som gjennom å sette ord på sine opplevelser har bidratt til økt forståelse av å få en ADHD uoppmerksom type diagnose i sen ungdomstid/tidlig voksenalder. Uten dere hadde det ikke blitt noen oppgave. Mitt ønske er at bidraget deres kan være med på å løfte denne problematikken, slik at flere jenter som trenger det kan få rett diagnose tidligere. Takk til interesseorganisasjonen ADHD Norge for hjelpen med å komme i kontakt med informantene.

Takk til veileder Per Arne Lidbom for gode tilbakemeldinger og veiledning gjennom prosessen.

En takk må også gå til min arbeidsgiver Dalane Videregående Skole, Rogaland Fylkeskommune for god tilrettelegging i de 2 årene jeg har fått gjennomføre denne utdanningen.

Jeg vil mest av alt takke min kjære kone, Monica, og resten av familien for at jeg har fått bruke tid og krefter på denne masteren. Uten deres støtte hadde ikke dette gått. TAKK!

Askild Mong
Egersund, mai 2022

SAMMENDRAG

Bakgrunn og hensikt

Temaet for forskningen er hvordan det oppleves å få en diagnose i sen ungdomstid eller tidlig voksenalder. Diagnosen ADHD uoppmerksom type, kan overses hos jenter i barnealder, og de får dermed ofte diagnosen i senere alder. Hensikten med forskningen er å få vite mer om hvordan dette oppleves for jentene før de får en diagnose, selve diagnostiseringen og etter at de har fått en diagnose.

Problemstilling

Hvordan oppleves det, for jenter, å få diagnosen ADHD uoppmerksom type i sen ungdomstid/tidlig voksen alder?

Metode og utvalg

Forskningen har et fenomenologisk design. Det ble gjennomført fem kvalitative forskningsintervjuer. Det ble brukt en semistrukturert intervjuguide for å gi informantene god mulighet til å fortelle fritt og komme med egne opplevelser. Intervjuene ble transkribert og analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering.

Resultater og konklusjon

Alle informantene har opplevd utfordringer i oppveksten knyttet til symptomer på ADHD uoppmerksom type. De har gjort seg opp en mening om at de er annerledes, rare og dumme når de ikke mestrer det de jevnaldrende gjør. De har hatt få nære venner. Informantene har opplevd å få diagnoser som angst, depresjon og spiseforstyrrelser før de fikk ADHD diagnosen. De opplever at utprøving av medisiner tar mye fokus etter at diagnosen er stilt. De opplever at det er lite rom for samtale om konsekvensene av å få en diagnose. Å få en diagnose bekrefter for informantene at det de har tenkt og følt på i oppveksten har en årsak. Diskusjonen konkluderer med at en manglende diagnose kan medføre en negativ identitetsdannelse som samsvarer med Erik H Eriksons teori om psykososial utvikling.

Nøkkelord

Jenter, ADHD uoppmerksom type, identitet, opplevelse, ungdomstid, ung voksen

ABSTRACT

Background and purpose of the project

This thesis is centered around the experience caused by an inattentive ADHD diagnosis in late adolescence or early adulthood. The diagnosis inattentive ADHD may be unidentified for girls during childhood, and they are rather diagnosed later in life. The purpose of the study is to increase the knowledge of how girls experience this before they get a diagnosis, the diagnostic process, and after they get their diagnosis.

Research question

How do girls experience, to get, an inattentive ADHD diagnosis in late adolescence/early adulthood?

Method and selection

The thesis has a phenomenological design. Five qualitative research interviews were conducted with a semi-structured interview guide. The interview guide promoted opportunities for the informants to talk freely about their own experiences. The interviews were transcribed and analysed by systematic text condensation.

Results and conclusion

All the informants have experienced challenges in their upbringing connected to symptoms of inattentive ADHD. They constructed an opinion of themselves as being different, odd, or stupid when they did not manage to do the same as their peers. They have few close friends. The informants have experienced getting diagnosis such as anxiety, depression and eating disorder before the ADHD diagnosis. They experienced a strong focus on medication testing after receiving the diagnosis. They experienced little opportunities for dialogue about the consequences of having a diagnosis. The diagnosis gives the informants a reasoning behind the thoughts and feelings they have about themselves. The discussion concludes that the lack of a diagnosis can cause a negative effect in the development of identity in accordance with Erik H Eriksons theory of psychosocial development.

Key words

Girls, inattentive ADHD, identity, experiences, adolescence, young adult

INNHOOLD

1.0. Innledning.....	7
1.1. Bakgrunn for problemstilling.....	7
1.2. En omdiskutert diagnose.....	9
1.3. Attention- Deficit/ Hyperactivity Disorder	10
1.3.1. ADHD	10
1.3.2. ADHD uoppmerksom type.....	11
1.4. Jenter med ADHD og ADHD uoppmerksom type	13
1.5. Aldersavgrensninger.....	16
2.0. Retningslinjer for oppfølging av diagnosen ADHD	16
3.0. Metode	17
3.1. Valg av kvalitativ metode	17
3.2. Rekruttering av informanter	18
3.3. Utvalg.....	20
3.4. Oppbygning av semistrukturert intervju	21
3.4.1. Intervjuguide	21
3.4.2. Praktisk gjennomføring av intervjuene	22
3.5. Intervjuet.....	23
3.6. Analysemetode.....	27
3.7. Kritisk vurdering av forskningsprosessen	31
3.7.1. Relevans.....	31
3.7.2. Intern validitet.....	32
3.7.3. Ekstern validitet.....	32
3.7.4. Refleksivitet.....	33
3.7.5. Etikk	34
4.0. Resultater	35
4.1. Opplevelsen av en krevende oppvekst	35
4.1.1. Vennskap som utfordring, ikke ressurs	35
4.1.2. Å oppfatte seg som annerledes.....	36
4.1.3. Å ikke blitt sett.....	38
4.1.4. Det blir til slutt for mye	39
4.2. Opplevelsen av å møte spesialisthelsetjenesten	40
4.2.1. Møte med spesialisthelsetjenesten	41
4.2.2. Møte med medisinering	42
4.2.3. Mangelfull oppfølging	43
4.3. Opplevelsen av å ha fått en diagnose	45

4.3.1. Å få et svar	45
4.3.2. Opplevelsen av å ikke ha fått diagnosen før	46
5.0. Diskusjon	47
5.1. Opplevelsen av en krevende oppvekst.....	47
5.1.1. Erik H Eriksons teori om psykososial utvikling.....	48
5.1.2. Vennskap som utfordring, ikke ressurs	50
5.1.3. Å oppfatte seg som annerledes.....	51
5.1.4. Å ikke bli sett	52
5.1.5. Det blir til slutt for mye	53
5.2. Opplevelsen av å møte spesialisthelsetjenesten	55
5.2.1. Utredningsprosessen.....	55
5.2.2. Møte med medisinerer	56
5.2.3. Mangelfull oppfølging	57
5.3. Opplevelsen av å ha fått en diagnose.	60
5.3.1. Å få et svar.....	60
5.3.2. Opplevelsen av å ikke ha fått diagnosen før	61
6.0. Oppsummering.....	63
6.1. Styrker og svakheter med oppgaven og veien videre	64
6.1.1. Styrker med oppgaven	64
6.1.2. Svakheter med oppgaven.....	65
6.1.3. Veien videre.....	65
7.0. Litteraturliste:.....	67
Vedlegg 1: Godkjenning Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD).....	70
Vedlegg 2: Godkjenning Fakultetets Etske Komité (FEk).....	73
Vedlegg 3: Intervjuguide	74
Vedlegg 4 Informasjonskriv med samtykkeskjema	75
Vedlegg 5: Litteratursøk	78

1.0. INNLEDNING

1.1. Bakgrunn for problemstilling

Bakgrunnen for å velge temaet jenter og ADHD i denne oppgaven har sitt utgangspunkt i egne erfaringer. Jeg har jobbet med ungdom siden 1998 og har møtt mange jenter med ulike utfordringer gjennom disse årene. Jenter som av ulike grunner ikke har mestret alle deler av ungdomstiden på en like god måte. Det har vært ulike grunner til det, men en av dem har vært ADHD. Noe som har ført til problemer med blant annet ustabile vennskap og en utfordrende skolehverdag med skulking og manglende fullføring.

Etter at jeg begynte som lærer i helse- og oppvekstfag ved den lokale videregående skolen har jeg flere ganger møtt utsagnet «*og så er jeg litt ukonsentrert*». Dette har kommet frem i samtaler med enkeltelever ved oppstarten av skoleåret. På spørsmål om de som sier dette har en diagnose eller andre konkrete utfordringer, så har svaret ofte vært nei. I løpet av den tiden jeg har hatt disse jentene som elver, har utfordringen med å vær «litt ukonsentrert», for noen, blitt så stor at de har gjennomført en utredning og fått diagnosen ADHD. Andre har valgt å ikke gjøre noe med den manglende konsentrasjonen, siden skolehverdagen har fungert tilfredsstillende. Spørsmålet for meg har vært hvorfor de jentene som får en diagnose i videregående alder ikke har fått diagnosen før? Jeg har ikke fulgt disse jentenes løp opp gjennom livet, og vet ikke hva som har blitt gjort tidligere i forhold til eventuelle spørsmål knyttet til manglende konsentrasjon. Jeg har heller ikke brukt tid til å gå i dybden med disse jentene om det. Jeg har selv blitt overrasket av at jeg ikke har reagert på jenter som senere har fått diagnosen. De har som oftest vært rolige jenter. Det er altså flere spørsmål, utfordringer og undringer jeg har hatt, for å forstå årsaker og ikke minst finne gode løsninger for disse jentene som står på kanten av voksenlivet. Min forskning i denne oppgaven har ut fra ovennevnte blitt å få mer kunnskap om hvordan det oppleves å få en ADHD diagnose og det er den ukonsentrerte eller uoppmerksomme typen ADHD (ADHD UT) jeg vil se nærmere på.

Jeg går inn i denne forskningen med en forforståelse. Jeg tenker informantene kommer med ulike opplevelser fra de forskjellige arenaene de er en del av. Jeg har også tanker om at noen av jentene kan ha ulike opplevelser, knyttet til mestring, skole og fritid, som de kan ha fått et

annet perspektiv på nå når de har fått en diagnose. Det kan komme frem følelser som er både gode og vanskelige. Min forforståelse er at det er mest negative og vanskelige følelser knyttet til det å ha fått en sent gitt diagnose. Dette blir det spennende å gå dypere inn i, for å se om dette også er informantenes opplevelser, eller om de har helt andre erfaringer. Det er viktig at min forforståelse og erfaringer fra arbeid i skolen ikke skal være styrende i intervjuene med informantene. Det er viktig at jeg bruker deres uttalte opplevelser i arbeidet med å forstå hvordan det er å få en diagnose i sen ungdomstid/tidlig voksen alder.

Den siste tiden har det vært et fokus på jenter og manglende ADHD diagnoser i media og sosiale media. Blant annet VG, NRK og TikTok har hatt og har fremme jenters manglende ADHD diagnoser. Dette har skapt en økt interesse rundt diagnosen og hvordan det kan være å få den i mer voksen alder (Aksnes, 2021; Brennsæter & Aus, 2022; Vik, 2021)

Fokuset det har vært på jenter og uoppdaget ADHD har gjort det ekstra interessant å jobbe med denne masteroppgaven. Det å kunne bidra med ny kvalitativ forskning inn i et tema som er aktuelt og som det behøves mer kvalitativ forskning på er inspirerende. Jenter og kvinners stemme er viktig inn i den forskningen som gjøres videre.

Grunnen til dette er at forskning og dermed litteraturen har mye vært rettet mot gutter, siden de har en større forekomst av diagnosen (Young et al., 2020). Det har i de siste årene blitt mer forskning rundt jenter med ADHD. Den viser hvordan diagnosen kan oppleves forskjellig og hvordan jenter viser andre tegn på diagnosen enn gutter (Hinshaw et al., 2022; Kopp et al., 2010; Skogli et al., 2013; Young et al., 2020). Jeg har søkt gjennom ulike databaser, som bibsys.no og pubmed.gov etter opplevelsen av å ikke få en ADHD og ADHD uoppmerksom type diagnose og det er mindre litteratur og forskning å finne om dette. Opplevelsen og diskusjonene rundt det å ikke ha fått en diagnose er dermed ikke belyst i stor grad. (Litteratursøk med kommentarer, vedlegg 4)

Tidligere forskning har trukket frem at barn og unges stemme begynner å bli hørt på en annen måte. Sosiale medier kan brukes til å redusere stigma rundt diagnosen. De unges erfaringer knyttet til vanskeligheter de opplever, med ADHD, og ulike behandlingsformer bør bli tatt mer hensyn til (Moldavsky & Sayal, 2013) Samtidig må man også høre på de erfaringene unge, som ikke har fått diagnosen før i sen ungdomstid eller tidlig voksen alder,

sitter med. Det er viktige bidrag til å bedre muligheten for å oppdage ADHD og ADHD UT tidligere og bedre disse unges situasjon i hverdagen.

1.2. En omdiskutert diagnose

ADHD diagnosen er omdiskutert. Det kan blant annet være vanskelig å skille mellom barn /unges reaksjoner på ulike traumer som mobbing og ulike former for omsorgssvikt og symptomer på ADHD (Løwgren & Evensen, 2019). I den Nasjonale faglige retningslinjen er det presisert at

«En ADHD-diagnose bør ikke medføre at forhold som samtidig omsorgssvikt og/eller traumatiske opplevelser overses, på samme måte som omsorgssvikt og/eller traumatiske opplevelser ikke bør hindre oppdagelse av samtidig ADHD.»(Helsedirektoratet, 2016)

Når det gjelder diagnosen ADHD er det fortsatt uklart om diagnosen gjenspeiler et samfunn som ikke takler/tåler den uro og mangelen på konsentrasjon personene med denne diagnosen viser. Videre er det uenighet om det er en nevrologisk forstyrrelse eller en atferdsforstyrrelse. Dette er en problematikk som ikke vil belyses i denne oppgaven. I denne oppgaven vil jeg forholde meg til at diagnosen eksisterer både i diagnosesystemet ICD-10 og DSM-5. I denne oppgaven vil jeg fokusere på hvordan det er for de jentene jeg har intervjuet, å få denne diagnosen. Ut fra dette har jeg formulert følgende problemstilling:

Hvordan oppleves det, for jenter, å få diagnosen ADHD uoppmerksom type i sen ungdomstid/tidlig voksen alder?

1.3. Attention- Deficit/ Hyperactivity Disorder

1.3.1. ADHD

Det er to internasjonale diagnosesystemer, International Classification of Diseases versjon 10 (ICD-10) som er utarbeidet av verdens helseorganisasjon, WHO(WHO, 1992) og Diagnostic and Statistical Manual versjon 5 (DSM-5) som er utarbeidet av American Psychiatric Association (APA, 2013).

I de nasjonale faglige retningslinjene (2021) er det en sterk anbefaling at DSM-5 kriteriene for å stille diagnosen Attention- Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) brukes i Norge. Diagnosene skal journalføres, etter ICD-10, som F90.0 kombinert type og F90.0 med kommentar når det skilles mellom uoppmerksom presentasjon og hyperaktiv/impulsiv presentasjon.

Grunnen til dette er diagnose kriteriene i DSM-5 som brukes, er ifølge Helsedirektoratet (2021) at de er mer faglig oppdatert enn ICD-10, i forhold til den forskningen som har vært på diagnosen i de siste årene. Når ICD-11 blir implementert vil den ligge tett mot DSM-5s kriterier.

I ICD-10 er hyperkinetisk forstyrrelse en undergruppe av F 90 Atferdsforstyrrelser og følelsesmessige forstyrrelser som vanligvis oppstår i barne- og ungdomsalder. I DSM-5(2013) er ADHD diagnosen kategorisert som en nevrologisk forstyrrelse. Det er fem krav for å gi diagnosen i tillegg til de ulike symptomene.

- Det må være utviklingsmessig forhøyede nivå av hyperaktivitet, impulsivitet eller uoppmerksomhet. Disse må ha vart i mer enn seks måneder.
- Symptomene må være til stede på mer enn en arena for eksempel på skole og hjemme.
- Symptomene må ha innvirkning på dagliglivet
- Noen av symptomene må ha vist seg før 12 års alder.
- Ingen andre diagnoser må forklare symptomene bedre.

I rapporten «ADHD i Norge- en statusrapport» (Ørstavik et al., 2016) oppsummeres det med disse tallene for forekomst av ADHD i Norge:

- I løpet av 6-årsperioden 2008-2013 var 4,3 % av gutter og 1,7 % av jenter i alderen 6 til 17 år registrert med en ADHD-diagnose i NPR minst én gang.
- I perioden 2008-2013 var 3,0 % av menn og 2,2 % av kvinner i alderen 18 til 27 år registrert med en ADHD-diagnose i NPR minst én gang.
- I alle aldersgrupper var det betydelige fylkesvise forskjeller i hvor stor andel av befolkningen som var registrert med en ADHD-diagnose i NPR.
- Omkring én av tre barn og unge (6-17 år) med ADHD-diagnose i NPR var også registrert med andre psykiatriske diagnoser.
- Språkforstyrrelser og andre utviklingsforstyrrelser var registrert hos omkring én av fire (25 %) barn og unge (6-17 år) med ADHD-diagnose i NPR.
- De fleste psykiske lidelser, inkludert alle typer ruslidelser, var vanligere blant unge voksne (18-27 år) med ADHD-diagnose enn blant unge voksne i befolkningen for øvrig.
- Symptomer på ADHD hos førskolebarn endrer seg mye frem til skolealder, noe som gjør det vanskelig å forutsi om små barn med symptomer på ADHD senere vil utvikle ADHD.

1.3.2. ADHD uoppmerksom type

I DSM-5 kan diagnosen gis som en av tre presentasjoner; overveiende uoppmerksom presentasjon, overveiende hyperaktiv/impulsiv presentasjon og kombinert presentasjon. For å få hyperkinetisk forstyrrelse etter ICD-10 må man ha symptomer fra alle tre, hyperaktivitet, impulsivitet og uoppmerksomhet for å få diagnosen. Dette kan ifølge Helsedirektoratet (2021) medføre at flere ikke vil få diagnosen og den behandlingen de trenger.

Det er ni symptomer på uoppmerksom presentasjon etter DSM-5. For å få diagnosen må symptomene ha vært til stede i de siste seks månedene. For de over 17 år så må man ha fem av 9 symptomer. Symptomene kjennetegnes ved, fra APA (2013) og Banaschewski et al. (2018)

- manglende oppmerksomhet mot detaljer, feil på skole og jobb på grunn av uforsiktighet.

- problemer med å være fokusert i oppgaver og aktiviteter som undervisning, samtaler og lesing.
- virker ikke som en hører etter nå en blir snakket til. Virker til å være «et annet sted».
- klarer ikke å følge med på instruksjoner og klarer ikke fullføre skolearbeid, gjøremål og arbeidsoppgaver. Starter gjerne på en oppgave, men mister fokus.
- Har problemer med å organisere arbeidsoppgaver. For eksempel problemer med tidsbruk, rotete og uorganisert arbeid, miste tidsfrister.
- Unngår eller misliker oppgaver som krever vedvarende mental innsats, som å skrive oppgaver og gjennomføre skjemaer.
- Mister ofte ting som behøves for oppgaver i dagliglivet som skole papirer, bøker, nøkler, lommebok, mobiltelefon og briller.
- Blir fort distraheret.
- Glemmer daglige oppgaver som gjøremål, gjøre ærend. Tenåring og voksne kan glemme å ringe opp igjen, betale regninger og holde avtaler.

I Helsedirektoratets (2016) nye retningslinjer bruker de ADHD som navn på diagnosen. I den internasjonale forskningen brukes ADHD som samlebetegnelse og ADHD inattentive, ADHD hyperactive- impulsiv og ADHD combined, om de tre ulike typene.

Jeg vil i det følgende bruke betegnelsene ADHD og ADHD uoppmerksom type (ADHD UT), istedenfor uoppmerksom presentasjon. Jeg hadde i utgangspunktet tenkt å bruke den mer folkelige betegnelsen ADD, men valgte å gå bort fra det etter kontakten med interesseorganisasjonen ADHD Norge. ADHD Norge bruker betegnelsen ADHD uoppmerksom type. Ved å bruke begreper som intresseorganisasjonen bruker, vil det trolig gjøre det enklere å nå de jentene jeg ønsker å rekruttere via dem.

1.4. Jenter med ADHD og ADHD uoppmerksom type

I barne- og ungdomsårene diagnostiseres jenter i mindre grad enn gutter med diagnosen ADHD. Forholdet mellom gutter og jenter er 3:1 i befolkningsstudier og mellom 5:1 og 9:1 i kliniske undersøkelser (Skogli et al., 2013) I en ny norsk undersøkelse er 344 152 barn , var det 13 800 som hadde ADHD og av dem var 2,42% jenter og 5,54% guttet(Sunde et al., 2022) Forskjellen mellom kliniske undersøkelser og befolkningsstudier viser at det er stor mulighet for at et stort antall jenter ikke blir diagnostisert og dermed ikke får behandling. Manglende diagnose kan medføre langvarige problemer med utdanning, sosial og mental fungering. De jentene som blir diagnostisert har flest uoppmerksomme symptomer og færre hyperaktive og impulsive symptomer (Gershon, 2002) Jenter får dermed oftere enn gutter ADHD UT (Hinshaw et al., 2006; Rucklidge, 2010)

Det kan være ulike forklaringer på hvorfor jenter i mindre grad blir diagnostisert. En av disse er at jenter kan utvikle bedre strategier for å skjule symptomene de har (Quinn & Madhoo, 2014) ADHD UT symptomene er mindre synlige i klasserommet. Det kan også være en annen forventning til jenter enn gutter. I en undersøkelse der lærere har fått ulike case knyttet til kjønn og ADHD symptomer, har lærerne i større grad ønsket å henvise guttene enn jentene. Lærerne ser de samme symptomene, men behandler dem forskjellig, ut fra kjønn (Sciutto et al., 2004) Forventninger og mindre grad av forstyrrende atferd i klasserommet kan føre til at jenter ikke i samme grad som gutter blir henvist til utredning (Rucklidge, 2010)

Jenter med ADHD har ofte angst og depresjon som komorbide lidelser. Det kan medføre at ADHD symptomer og utredning kan komme i skyggen av disse komorbide lidelsene (Quinn & Madhoo, 2014)

Allerede i 1985 viste resultatet av en undersøkelse, av jenter med Attention Dificit Disorder (ADD), at de var eldre når de ble henvist videre til utredning og at jenter med ADD hadde en økt mulighet for å ikke bli identifisert. Studien viser også til at kognitive mangler er viktigere for å avsløre diagnosen, hos jenter, enn atferdsproblemer, som er mer aktuelt for guttene (Berry et al., 1985)

I en ekspert konsensus uttalelse fra 2020 (Young et al., 2020) gjentas de samme resultatene som Berry (1985). Jenters symptomer kan bli mistolket og oversett. Det gjelder særlig for de som er i strukturerte miljøer med god støtte og for de som klarer å skjule problemene sine. Konsensusen peker på at det er bemerkelsesverdig at det fortsatt er slik at jenters ADHD UT

blir oversett. Det med bakgrunn i at diagnosen har eksistert i mange år. Grunnlaget for at det fortsatt er vanskelig, er at symptomene i hovedsak er indre prosesser og manglende konsentrasjon, som er lite synlig.

I de nasjonale faglig retningslinjene (2016)) er også dette inkludert:

«Tilstanden kan derfor være vanskelig å oppdage, spesielt hos personer som har ressurser til å kompensere for vanskene f.eks. på skolen eller i arbeidslivet på grunn av gode evner, samt hos mennesker med psykisk utviklingshemming og de uten hyperaktivitet.»

Ekspert konsensusen til Young et al (2020) er spesifikt rettet mot jenter og kvinners ADHD og oppsummerer disse hovedpunktene i å gjenkjenne kvinners ADHD. Jeg har valgt å ta med de punktene som er relevante for problemstillingen:

ADHD symptomer:

- Kvinner har både uoppmerksomme og hyperaktiv- impulsive symptomer.
- Symptomenes alvorlighetsgrad kan være lavere hos kvinner enn hos menn, særlig hyperaktive og impulsive symptomer.
- Uoppmerksomhet hos jenter og kvinner med ADHD kan vises som at de blir enkelt distraheret, uorganiserte, overveldet og mangler innsats og motivasjon.
- Symptomene er gjennomgripende og svekkende heller enn flyktig eller svingende.
- ADHD symptomene kan bli tydeligere senere hos kvinner, ofte i løpet av perioder med sosiale eller utdanningsmessige overganger.
- Voksne kvinner kan bli mer klar over vanskelighetene sine og føre til at de selv kontakter helsetjenester.
- Kjønnbaserte feiloppfatninger hos lærere og foreldre kan påvirke sannsynligheten for henvisning.
- Mindre åpenlyse ADHD symptomer gjør det mindre sannsynlig for henvisning, noe som medfører at jenter oftere blir oversett.

Komorbiditet:

- Hos jenter og kvinner med ADHD opptrer komorbide lidelser mer som indre uttrykk.
- Sekundære indre symptomer eller komorbide lidelser til ADHD kan bli tolket til å være primære tilstand. Lavt stemningsleie, følelsesmessig ustabilitet og engstelighet er spesielt vanlig hos kvinner med ADHD.
- Hovedbeskjeden er å ikke se bort fra ADHD hos kvinner på grunn av at de ikke viser de atferdsmessige problemene som er vanlige hos menn med ADHD.

Tilhørende egenskaper og sårbarheter

- Vanskeligheter med følelsesmessig labilitet og følelsesmessige reguleringer kan være mer alvorlige eller vanlige hos jenter og kvinner med ADHD.
- Sosiale problemer kan være spesielt uttalte.
- Jenter med ADHD er sårbare for mobbing, inkludert fysisk og sosial relasjonsmobbing, og nettmobbing.
- Økt fare for skole dropout og akademisk underprestasjon.
- Nedsatt selvfølelse og selvbylde

Kompenserende og mestrende atferd:

- Kompenserende atferd kan fordekke atferd og funksjonsnedsettelse og forsinke henvisning.

Denne oppsummeringen viser at jenter og kvinner med ADHD står overfor komplekse og sammensatte utfordringer.

1.5. Aldersavgrensninger

I problemstillingen er aldersinndelingen sen ungdomstid/tidlig voksenalder. Jeg har avgrenset aldersinndelingen for oppgaven til å gjelde fra 17 år til 25 år. Valget av 17 år kommer fra de nasjonale retningslinjene faglige retningslinjene for ADHD. De viser under del 1, strekpunkt tre, Kriterier fra DSM-5 , praktisk, at DSM-5 ved 17 års alder og eldre så minker antall symptomer for å få diagnosen fra seks av ni til fem av ni (Helsedirektoratet, 2016). 25 år er valgt med utgangspunkt i normert tid for skolegang opp til masternivå pluss et års mulig førstegangstjeneste.

2.0. RETNINGSLINJER FOR OPPFØLGING AV DIAGNOSEN ADHD

8. desember 2021 kom helsedirektoratet med en oppdatert nasjonal faglig retningslinje for ADHD. Den er delt inn i tre hoveddeler. Den første delen omhandler henvisning, utredning og tilbakemelding. Den andre delen tar for seg behandling og oppfølging. Del tre omhandler prosessen bak den nasjonale retningslinjen (Helsedirektoratet, 2016).

Som første punkt i de nasjonale retningslinjene om henvisning, utredning og behandling vises det til et pakkeforløp som skal ivareta en god oppfølging av de som skal inn i et utredningsforløp. Det er et todelt forløp for barn- unge og voksne. Pakkeforløpet for barn og unge med undersøkelse av ADHD beskrives nærmere i «Psykkiske lidelser – barn og unge, pakkeforløp». Pakkeforløpet for ADHD, punkt 2.1, gjelder fra 1. mars 2022.

(Helsedirektoratet, 2021). Pakkeforløpet skal sikre et godt tilbud til barn og unge der spesialist helsetjenesten står for utredning av barn/unge i samarbeid med andre instanser. Det som også skal ivareta foreldre/foresatte og barn/unge er forløpskoordinatorer. Det skal være forløpskoordinatorer både i spesialisthelsetjeneste og i kommunen.

«Forløpskoordinatorerne skal ha delegert ansvar for og myndighet til å sikre sammenhengende pasientforløp og oppfølging uten unødig ventetid» (Helsedirektoratet, 2021)

Voksne henvises til et mer generelt pakkeforløp for utredning av psykiske lidelser (Helsedirektoratet, 2020). Det er også her etablert forløpskoordinatorer, som på linje med oppfølging av barn og unge også skal ha oppfølgingsansvar i forhold til voksne.

De nasjonale faglige retningslinjene for ADHD er oppdatert fem år etter den siste kom i 2016. Det understreker at det er jobbet med hvordan diagnosen blir fulgt opp, og at det kan ha vært ulike måter å møte diagnosen på i ulike deler av landet. Føringen for å lage en nasjonal faglig retningslinje er «*Nasjonale faglige retningslinjer inneholder systematisk utviklede faglige anbefalinger som etablerer en nasjonal standard for utredning, behandling og oppfølging av pasientgrupper eller diagnosegrupper.*»(Helsedirektoratet, 2014)

Den nasjonale retningslinjen gir punktvis oversikter over hvordan en ADHD diagnose kan møtes fra spesialisthelsetjenesten. De fleste punktene er oppdelt i en informasjonsdel, en praktisk del og en begrunnelsesdel med blant annet faglige henvisninger til forskning som ligger til grunn for de retningslinjene som har blitt laget.

3.0. METODE

3.1. Valg av kvalitativ metode

I mitt forskningsprosjekt ønsker jeg å få mer kunnskap om informantenes opplevelse av en diagnose satt i sen ungdomstid/tidlig voksentid. Jeg har valgt å bruke fenomenologisk forskningsintervju som metode. Gjennom intervjuet, med de spørsmålene jeg har, kan informantene komme med egne erfaringer fra det å gå fra å ikke ha diagnosen til å få den. De kan si noe om hvordan dette har påvirket dem før de fikk diagnosen, hvordan det var å gjennomføre selve diagnostiseringen og gi uttrykk for egne opplevelser etter at diagnosen ble stilt.

Jeg har valgt å bruke et semistrukturert intervju (Kvale & Brinkmann, 2015).

Jeg vil i punkt 4.4 gå mer i inn i det teoretiske og hvordan jeg bygde opp det semistrukturerte intervjuet.

3.2. Rekruttering av informanter

Som utgangspunkt for å sikre et godt utvalg av informanter har jeg brukt Miles og Hubermans 6 punkts oversikt fra artikkelen til Curtis, Gesler, Smith, & Washburn (Curtis et al., 2000; Miles & Huberman, 1994)

Punkt 1 er at strategien for utvelgelsen må være relevant for problemstillingen. Siden problemstillingen gjelder jenter, i sen ungdomstid, med ADHD uoppmerksom type, så er det disse jentene jeg må få informanter fra. Jeg valgte å innhente informanter gjennom interesseorganisasjonen ADHD Norge. ADHD Norge har fylkeslag og lokallag fordelt i hele landet. Gjennom dem kunne en spre forespørselen over store deler av landet og dermed sikre en spredning av hvor informantene kommer fra.

ADHD Norge var villig til å videresende min forespørsel om hjelp til å komme i kontakt med informanter, ut til sine fylkeslag.

Punkt 2 i Miles og Hubermans (1994) oversikt er at man kan få fyldig informasjon fra informantene om det fenomenet som er i problemstillingen. I dette forskningsprosjektet vil jenter som melder seg som informanter være førstehåndsinformanter om egne opplevelser med å ha fått en diagnose i sen ungdomstid/tidlig voksen alder. De vil kunne bidra med informasjon fra egen livsverden, inn i prosjektet.

Punkt 3 dreier seg om at utvalget kan gjøre funn generaliserbare. Vil de kunne gjøre analysene gjeldende for mer enn informantene selv? Generaliserbarheten økes ved at jentene har ulik alder, både da de fikk diagnosen og ved intervjutidspunktet. Det er også ulik tid fra de fikk diagnosen til de blir intervjuet. Jentene kommer fra ulike deler av landet og vil dermed ikke ha hatt like oppvekstvilkår eller samme utredningsinstitusjon.

Punkt 4 handler om at utvalget av informanter skal gi troverdige beskrivelser av virkelig liv. Intervjuene av jentene vil gi troverdige beskrivelser av jentenes opplevelser av eget liv. De vil kunne uttrykke egne opplevelser gjennom de spørsmålene de får, og ved at de får utdype det de sier med oppfølgingsspørsmål. Kvale og Brinkmann (2015) gir en beskrivelse av hva et

kvalitativt intervju gir tilgang til. «*Det kvalitative forskningsintervjuet er en forskningsmetode som gir privilegert tilgang til menneskers grunnleggende opplevelser av livsverden*» (p.47)

Punkt 5 ser på de etiske sidene av utvalgsstrategien. Er den etisk forsvarlig? Utvalget av informanter blir gjort ut fra et bredt utgangspunkt, informasjon ut til medlemmene i ADHD Norge. De som har relevant diagnose og som er innenfor oppgavens avgrensninger, kan selv bestemme om de ønsker å ta kontakt for å melde sin interesse, for å delta i dette forskningsprosjektet. Det foretas dermed en selvseleksjon fra informantenes side. De viser en egenmotivasjon for å delta i forskningsprosjektet. Etter at de har sagt seg villige til å delta er det et videre forløp fra min side med å velge hvem jeg ønsker å ha med. De som oppfyller kriteriene, får en mer utdypende informasjon slik at informantene kan gjennomføre et informert samtykke til å delta i forskningsintervjuet. De har gjennom denne prosessen fått vite at de kan trekke sitt samtykke og deltakelse, frem til analysen er gjennomført. Helsedirektoratet har i sin nasjonale veileder, under praktisk tilbakemelding, en henvisning til ADHD Norge som en brukerorganisasjon, som kan bistå med nyttig informasjon både til pasienter, pårørende og fagfolk (Helsedirektoratet, 2016). De legitimerer dermed ADHD Norge som en brukerorganisasjon med både godt faglig nivå og en organisasjon det er viktig at de som får diagnosen ADHD melder seg inn i.

Punkt 6 i Miles og Hubermans liste (Curtis et al., 2000) er om utvelgelsesprosessen er gjennomførbar. I denne forskningsoppgaven er utvelgelsesprosessen gjennomførbar. Gjennom forløpet, min kontakt med ADHD Norge - utsendelse av forespørsel fra ADHD Norge – informantenes tilbakemelding til meg – min utvelgelse av informanter, ut fra oppgavens rammer - min kontakt med mer informasjon til informantene – informantenes informerte samtykke - avtale om intervju – gjennomføring av intervju, er utvelgelsesprosessen gjennomførbar.

3.3. Utvalg

Gjennom min kontakt med ADHD Norge var det 12 jenter/kvinner som melde sin interesse. Fem av disse var innenfor oppgavens kriterier og ble valgt ut til å motta mer informasjon om forskningsprosjektet. Alle fem ville fortsatt delta etter å ha mottatt mer informasjon. De syv som ikke ble inkludert hadde ulike årsaker som gjorde at de ikke falt innenfor oppgavens rammer. Det var årsaker som alder, tidspunkt for satt diagnose og diagnose utover ADHD uoppmerksom type.

Jentene som har deltatt har vært i alderen 18- 25 år. To av jentene fikk diagnosen da de var 17 år, ei 21år, ei 24 år og ei 25 år. Informantene er gitt fiktive navn etter de mest populære jentenavnene i 2021.

Alder diagnose	Alder ved intervju	Fiktivt navn
17	18	Nora
17	20	Emma
21	21	Sofie
24	25	Olivia
25	25	Ella

De fem informantene spredte seg både i alder og når de fikk diagnosen. Det er bare en informant som har hatt diagnosen over tid, før intervjuene gjennomføres. Det kan gi seg utslag i manglende opplevelser med å ha levd med diagnosen over tid. Samtidig er informantenes opplevelser deres, og alle har gjort seg erfaringer med egen diagnose. Kvale og Brinkmann (2015) oppsummerer intervjupersoner som personer som kan gi gode og utfyllende beskrivelser på de spørsmålene de får. De ønsker på en ærlig måte å bidra til gode bidrag, for forskeren. De har god kunnskap om egen livsverden og klarer å holde seg til de temaene som blir tatt opp. Gode informanter kan også komme med gripende historier som gir gode muligheter for en god rapportering.

3.4. Oppbygning av semistrukturert intervju

«Det kvalitative forskningsintervjuet søker å forstå verden sett fra intervjupersonenes side» (Kvale & Brinkmann, 2015, p. 20) og «Målet er å hente inn beskrivelser om den intervjuedes livsverden for å kunne fortolke betydningen»(Kvale & Brinkmann, 2015, p. 23)

Ut fra ovennevnte sitat ble det semistrukturerte intervjuet utformet slik at det skulle gi informasjon om den enkelte informants livsverden.

3.4.1. Intervjuguide

«En intervjuguide er et manuskript som strukturerer intervjuforløpet mer eller mindre stramt»(Kvale & Brinkmann, 2015, p. 162)

Kvale og Brinkmann (2015) viser videre til det semistrukturerte intervjuet der intervjuguiden vil ha en oversikt over emner og forslag til spørsmål som kan stilles. Spørsmålene ble utformet på en slik måte at de var korte og bestod av et enkelt språk. Dette for at informantene enklere kunne gi direkte og gode beskrivelser av sin egen livsverden. Intervjuguden (vedlegg 3) ble delt inn i tre deler.

Del 1 omhandler tiden før diagnosen. Hvilke opplevelser har informantene fra tiden der de møtte omgivelsene uten en diagnose? Det innledende spørsmålet jeg stilte alle informantene var om det var noen som hadde stilt spørsmål rundt manglende konsentrasjon i oppveksten. Dette for å sette i gang tankeprosessen rundt erfaringene de hadde fra ung alder. Videre er emner som skole, fritid, venner og familie med i spørsmålene.

Del 2 omhandler selve diagnostiseringen, med hvordan en kom frem til å søke utredning og opplevelsen av selve diagnostiseringsprosessen. Den går også inn på de første reaksjonene av å ha fått diagnosen, tanker rundt det og erfaringer med å leve med en diagnose. Her kommer også spørsmål rundt medisinerer inn. Hvordan de har blitt møtt med tanke på videre behandling og oppfølging.

Del 3 dreier seg om hvordan det oppleves å ha fått diagnosen sent, om en angrer på diagnostisering og om hvordan fremtiden vil kunne påvirkes av at diagnosen er stilt.

Noen av spørsmålene rundt alder og tidspunkt for diagnosen var av samtlige informanter avklart allerede i eposten de sendte, for å vise sin interesse. Spørsmålene ble stående i intervjuguiden, men ble ikke fulgt opp videre.

3.4.2. Praktisk gjennomføring av intervjuene

Alle de fem intervjuene ble avtalt gjennom epost. På grunn av ulike restriksjoner knyttet til Covid-19, i ulike deler av landet, ble alle intervjuene gjennomført på den digitale kommunikasjonsplattformen Teams. Alle informantene var komfortable med dette. Det innebar at alle intervjuobjektene kunne være i trygge omgivelser, mens intervjuene ble gjennomført. I forkant av intervjuene ble det tatt opp en muntlig bekreftelse på informert samtykke til å delta i forskningsprosjektet og at intervjuet ble tatt på en digital diktafon. Informantene var i fire av fem tilfeller ikke kjent med spørsmålene fra intervjuguiden før intervjuet. Den ene av informantene ønsket å se på spørsmålene, tidligere samme dag, for å forberede seg litt. Hun fikk intervjuguiden tilsendt på epost. Jeg opplevde ingen forskjell i besvarelsen mellom den informanten som hadde forberedt seg og de fire andre som kun var kjent med oppgavens tema før intervjuet.

Som innledning til spørsmålene ble informantene fortalt om oppbygningen av intervjuet. De tre hovedområdene, opplevelser fra tiden før diagnosen, opplevelser ved selve diagnostiseringen og opplevelser i tiden etter å ha fått diagnosen. Denne innledende brifingen, både av informert samtykke og intervjuets struktur ble i etterkant av intervjuet fulgt opp av en det Kvale og Brinkmann (2015) kaller en debrifing, der informanten har mulighet til å tilføye noe dersom en tenker det er noe som en ikke har fått sagt. Det var ingen av informantene som hadde noe å tilføye utover det som hadde kommet frem i intervjuet.

3.5. Intervjuet

Kvale og Brinkmann (2015) har i sin bok «Det kvalitative forskningsintervju» oppsummert det semistrukturert forskningsintervjuet i tolv ulike deler. Jeg vil her kort komme inn på disse ulike delene og oppsummere hvordan gjennomføringen av intervjuene ble i forhold til disse punktene.

1. Livsverden: kunnskap om informantens hverdag. Hvordan er livet for informanten og gjennom intervjuet innhente denne kunnskapen. Dette med minst mulig fordommer og slik den er for informanten når intervjuet foretas.

I min forskning vil det være informantenes opplevelser av å gå fra det å ikke ha en ADHD UT diagnose til å få det, som vil være de to livsverdenene jeg går inn i. Informantene har førsthåndskunnskap om hvordan en oppvekst uten en formell diagnose har vært og hvordan det har vært å vokse opp med de utfordringene de har hatt. De sitter også med kunnskapen og opplevelsene av hvordan det er å få en diagnose og hva de gjør med den enkelte. Dette er dermed grunnlaget for min forskning.

2. Mening: gjennom å lytte til informantens svar og beskrivelse av egne opplevelser, kan man få belyst de sentrale temaene man er interessert i å finne ut mer om. Det er viktig å ha kunnskap om temaene man ønsker mer informasjon om, slik at man kan spørre videre om utdypninger og også forstå hva informantene beskriver.

Jeg har derfor satt meg inn i temaet med ADHD generelt og uoppmerksom type spesielt. Jeg har satt meg inn i hvordan utredningen for å stille en slik diagnose gjennomføres, og jeg har satt meg inn i forskning rundt jenter med ADHD UT.

3. Kvalitativt: forskningsintervjuet er kvalitativt. Det er informantenes ord som har betydning. Gjennom å få informantenes ord ordrett ned på papir gjennom transkribering sikrer det en nøyaktighet som gjør at forskningsnivået ivaretas. Jeg har gjennomført fem kvalitative intervjuer og har dermed fem informanters opplevelser med en sen diagnose som utgangspunkt for videre forskning. Intervjuene er transkribert og brukt videre i analysen.

4. Deskriptivt: det er viktig at informantenes egne beskrivelser av opplevelser er i fokus. Informantenes bruk av egne ord og så nøyaktige beskrivelser som mulig er sentrale for at deres livsverden kommer frem på en god måte.

Jeg opplever at informantene var gode til å sette ord på egne erfaringer. Noen hadde rike beskrivelser enn andre, men samtlige presenterte egen livsverden på en utdypende måte.

5. Spesifisitet: det er spesifikke beskrivelser av informantenes opplevelser det er viktig å få kunnskap om. Informantenes opplevelser av hvordan situasjoner og hendelser har vært og er vil være sentralt.

Jeg opplevde at informantene holdt seg til de temaene som vi gjennom intervjuet fokuserte på. Informantene fulgte også tankerekker som gjorde at de besvarte flere spørsmål fra intervjuguiden uten at jeg trengte å stille spørsmålene. Jeg kunne dermed konsentrere meg mer om å stille mer utdypende spørsmål ut fra det som ble besvart.

6. Bevisst naivitet: Innebærer at man må være åpen for informantenes opplevelse av fenomener. Det kan komme opp emner i intervjuet som en ikke har tenkt skal komme, men som kan si mye om det man skal forske på. I denne studien har det derfor vært viktig å ikke ha faste kategorier, men være mer åpen for de beskrivelsene informantene gir. Fortolkning og analyse kommer i etterkant. Det er derfor intervjuguiden i semistrukturerte intervjuer er åpen for å følge informantenes uttalelser og beskrivelser. Det er i denne fasen også viktig at man må være ekstra bevisst på egne erfaringer og egne hypoteser rundt de opplevelsene som blir beskrevet. For å ikke styre intervjuet i en retning informantene ikke hadde tenkt. I denne intervjufasen var jeg spent på hvilke opplevelser informantene ville dele. Hvilke erfaringer de hadde gjort seg og hva som ville komme ut av intervjuene. Informantene har vokst opp med symptomer på ADHD UT, men uten diagnosen. De har erfart hvordan dette føles. Det kan medføre at jentene har sammenfallende opplevelser fra barne- og ungdomstiden. Men hvordan det opplevdes for den enkelte sier diagnosekriteriene ikke noe om. Det vil være unikt for den enkelte. Deres fortelling ble i sentrum og jeg var åpen for det de fortalte.

7. Fokuseret: intervjuet har fokuset rettet mot bestemte tema. Det er en grunn til at informantene er rekruttert og deltar i forskningen. Den som intervjuer leder informanten gjennom det som er fokuset for intervjuet. Det er her intervjuguiden er en rettesnor som

viser til disse temaene. Det er disse som setter rammene for intervjuet, men ikke for informantenes meninger om temaene.

Som tidligere nevnt så var informantene gode til å ha fokuset rettet mot de ulike delene og spørsmålene i intervjuguiden. De bidro på en veldig god måte med sine bidrag til den forskningen og analysen jeg kunne foreta ut fra intervjuene.

8. Flertydighet: informantenes svar kan noen ganger gi svar som kan gi ulike fortolkningsmuligheter. Det er intervjuerens oppgave å finne ut om dette skyldes vanskeligheter med kommunikasjonen eller om det er et uttrykk for motsigelser i informantens livsverden.

Jeg opplevde ikke informantenes svar som særlig tvetydige. Samtidig så vil det kunne være rom for tolkninger og jeg som forsker kan lese mer ut av et utsagn enn det som lå til grunn for uttalelsen.

9. Forandring: informantene kan forandre beskrivelser eller holdninger i løpet av et intervju. Dette skyldes at de gjennom egen refleksjon, i løpet av intervjuet, oppdager nye sammenhenger rundt egen situasjon. Samspeillet mellom intervjuer og informant, gjennom spørsmål og svar, kan dermed skape en forandring.

Jeg opplevde flere ganger under intervjuene at informantene forandret beskrivelsene. Det gjaldt særlig det som var knyttet til egen historie fra tiden på barne- og ungdomsskolen. Det kunne forandre seg fra at det meste gikk fint, til at en hadde følt seg veldig annerledes enn de andre i klassen. Informantenes uttalelser rundt dette gjorde det også mulig å stille videre spørsmål rundt det som kom frem. En fikk dermed en bredere kunnskap om informantenes opplevelser.

10. Sensitivitet: man må ha en sensitivitet i møte med informantene. Dette er gjeldene for å kunne fange opp de nyansene som kommer frem i svarene informanten gir. Man må også ta høyde for at ulike intervjuere vil kunne fått ulike svar, med samme intervjuguide, på grunn av ulik sensitivitet i å følge opp de svarene informanten gir. Er man for bundet til en intervjuguide der man har fokus på å forberede neste spørsmål, vil viktige uttalelser fra informanten kunne bli stående uten oppfølgingsspørsmål. Ulik forkunnskap vil også kunne gjøre seg gjeldene i hvor stor grad man klarer å stille de rette spørsmålene.

Jeg mener at jeg gjennom en sensitivitet for det informantene uttrykte, kunne følge opp det de bidro med i intervju situasjonen. Samtidig så kan jeg se at det er ting jeg kunne gått videre på. Dette kommer frem ved transkripsjon og gjennom å lese de transkriberte intervjuene flere ganger i forkant av analysen.

11. Mellommenneskelig situasjon: samspillet mellom informant og intervjuer skaper både grobunn og muligheter for å få frem kunnskap. De to partene i intervjuet påvirker hverandre og sammen skaper man et intervju som er grunnlaget for økt kunnskap. Gjennom den korte tiden en har i forkant av intervjuet og i selve gjennomføringen vil informanten kunne avgjøre hvor dypt en vil gå i å utlevere emosjonelt vanskelige erfaringer. Dette vil igjen ha betydning for hvilken kunnskap som kommer frem.

Jeg opplever informantene som veldig åpne og ærlige. De har selv meldt sin interesse for å delta i forskningen og de ønsker å formidle sine opplevelser. Jeg sitter igjen med et inntrykk av at informantene har stolt på meg som forsker. De har vært tydelige på at de ønsket å formidle egne erfaringer. Det har ikke vært noen spørsmål eller oppfølgingsspørsmål informantene ikke har ønsket å svare på. Det var et par ganger at to av informantene ikke ønsket å gå i dybden på de vanskeligste tankene og følelsene de hadde, og det ble respektert. Opplevelsen knyttet til situasjonen var uansett dekket av det som var komfortabelt for informanten å si.

12. Positiv opplevelse. Gjennom en god prosess i løpet av intervjuet er målet at en både har fått frem informantens erfaringer fra egen livsverden og at informanten har opplevd intervjuet som en berikelse og en positiv opplevelse. Informanten har fått komme med egne erfaringer og satt ord på hvordan det oppleves å være kilde til førstehåndskunnskap om det temaet som er grunnlaget for undersøkelsen.

Jeg sitter igjen med en opplevelse av at informantene har formidlet både positive og negative sider, både med erfaringer fra oppveksten, utredningssystemet og seg selv. De har gjennom refleksjon utdypet det de har sagt, de har gått tilbake til opplevelser som kommer opp og de har satt ord på emosjonelle tanker og følelser. Gjennom rekrutteringsprosessen via ADHD Norge så opplever jeg at jeg fikk informanter som ønsket å bidra til økt kunnskap rundt ADHD UT.

3.6. Analysemetode

Kvalitative metoder er påvirket av teorier som har både fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming. Fenomenologien handler om de menneskelige erfaringer og hermeneutikken om fortolkning av den skrevne teksten som har utgangspunkt fra for eksempel semistrukturerte intervju (Malterud, 2002). Malterud viser til at det skal bygges en sammenheng mellom det informanten har sagt i intervjuet (rådata) videre gjennom transkripsjon til at materialet blir tolket og sammenfattet. Man skal presentere, med utgangspunkt i problemstillingen, de ulike kjennetegnene og de mønstrene som kommer frem gjennom en systematisk analyse. Samtidig er det viktig med et bevisst forhold til egen forforståelse og at prosessen kan følges gjennom forskningen. Målet er å presentere resultater gjennom å sammenfatte og bruke de mønstrene informantene har gitt oss. Man bruker også et gitt perspektiv for å få dette til (Malterud, 2002).

Jeg har valgt å ta utgangspunkt i Malteruds (2002) fenomenologiske analysemetode, systematiske tekstkondensering (STC) i min bearbeiding av intervjuene. Malteruds analysemetoder er sterkt påvirket av Amedeo Giorgis psykologisk fenomenologiske metode (Giorgi, 1997, 2012). Malterud har videreutviklet Giorgis metode og den er delt inn i fire steg.

Steg 1 er å få et overblikk over de rådata en har. Dette oppnås ved å lese gjennom transkripsjonene. En får da et inntrykk av materialet og informantenes bidrag til problemstillingen. Det er på dette trinnet viktig at man ser bort fra egen forforståelse og leser med et åpent sinn. Etter gjennomlesningen lager man noen innledende temaer. De innledende temaene er utgangspunkt for den videre analysen. Temaene må være fleksible siden det skal gjennomføres flere systematiske og analytiske undersøkelser i kommende steg.

Materialet mitt var på 30 transkriberte sider. Etter gjennomlesningen av materialet satt jeg igjen med temaene: «Syn på seg selv», «Familiens rolle», «Utenforskap», «Diagnostiseringsprosessen», «Oppfølging etter utredning», «Reaksjoner», «Kunnskap om ADHD» og «Fremtid».

Steg 2 er å identifisere og sortere meningsenheter. Man går fra innledende temaer til koder. Ut fra transkripsjonene henter man meningsenheter. Meningsenhetene er deler av teksten som er relatert til forskningsspørsmålet. Meningsenheten gis ulike koder, slik at de ulike delene blir identifisert og klassifisert, og blir sortert etter kodenenes navn. Meningsenhetenes koder utledes fra de innledende temaene. Denne prosessen kalles dekontekstualisering. Meningsenhetene tas ut fra sin opprinnelige plassering og settes sammen med andre, med samme kode. Kodenenes navn er fleksible og utvikles stadig under prosessen. I prosessen med navneendringer på kodene kan det være lurt å ha en logg over navneendringer. Det kan være nyttig for å kunne gå tilbake for å se hvilke valg som ble tatt underveis. På dette steget er det viktig å være bevisst på hvilke kriterier som ligger til grunn for plassering av meningsenhetene. Det beste er å bruke en induktiv tilnærming der man først koder og så ser hvordan resultatet blir. Koder innenfor samme tema samles i kodegrupper.

Jeg gikk gjennom transkripsjonene igjen for å finne meningsenheter og gi dem koder. Kodene ble etter første gjennomgang: «Erfaringer fra tiden før diagnose», «Refleksjoner over egne opplevelser av diagnosen», «Opplevelse av vennskap», «Familiens rolle», «Tanker om ADHD», «Veien til diagnose», «Oppfølging etter diagnosen var stilt», «Tanker om å ha diagnosen», «Tanker om å ikke å ha fått diagnosen før», «En fremtid med ADHD uoppmerksom type», «Kunnskap om ADHD» og «Tilrettelegging». Kodene på dette stadiet skiftet navn flere ganger og noen ble slått sammen til kodegrupper. Dette er ifølge Malterud (2012) en del av prosessen. I løpet av de to første stegene ble de kodene som best kunne gi besvarelser til forskningsspørsmålet analysert videre. Mengden opprinnelige koder var for stor til å jobbe videre med slik de var etter første gjennomgang.

Steg 3 er kondensering. Å komme fra kode til mening. Den enkelte kodegruppe ses på som en analyseenhet der innholdet skal bli kondensert. Kodegruppen inneholder ulike nyanser som beskriver forskjellige aspekter av mening. Innholdet i kodegruppen blir delt inn i ulike subgrupper. De to tre subgruppene som er mest relevante opp mot forskningsspørsmålet beholdes. Etter denne prioriteringen blir meningsenheten i subgruppen kondensert. Kondensatet er å skrive en jeg fortelling der en fyldig meningsenhet er utgangspunktet. Det legges til flere meningsenheter rundt denne, slik at det til slutt uttrykker meningen til informantene som har bidratt til å belyse dette temaet. Meningsenheter som ikke passer

inn, blir satt til side. Det blir til slutt vurdert om de passer inn i denne subgruppen, om det er feil ved subgruppens oppbygging eller om det ikke er en meningsenhet. På denne måten går en gjennom materialet og får enda en gjennomgang knyttet opp mot forskningsspørsmålet. Etter at denne fortellingen er ferdig, finner man et representativt utsagn som kan symbolisere innholdet i det enkelte kondensatet fra hver subgruppe. I denne prosessen, der forståelse utvikles, blir navn på kodegrupper og grensegangene for de ulike subgruppene justert.

I dette steget ble den enkelte kodegruppen delt i ulike subgrupper. Ut fra forskningsspørsmålet ble det prioritert hvilke grupper som ble med videre. Nedenfor er det et eksempel på en kodegruppe oppdelt i subgrupper. De markerte gruppene ble videre i analysen. De ulike subgruppene hadde flere meningsenheter enn de som blir vist i eksempelet.

Team: Syn på seg selv. Kode: Refleksjoner over egne opplevelser før diagnosen

Subgruppe 1: Tidspunkt for å søke hjelp	Subgruppe 2: Tankekaos	Subgruppe 3: Oppfatning som annerledes og dum	Subgruppe 4: Krav til	Subgruppe 5: Følelser
- det var først når jeg kom til videregående at jeg kjente at oi nå trenger jeg litt mer hjelp.	hvordan det var inni meg fordi jeg klarte jo ikke før jeg var 18, når jeg liksom var 18 og utover, så begynte jeg bare å fortelle til mamma da om hvordan det faktisk var i hodet mitt. Å det det hjalp veldig	det ligger jo veldig mye sånn fortvilelse og redsel fordi jeg tror jo på at jeg var annerledes	jeg måtte stå mye mer på egne bein (videregående)	Jeg ble veldig flau over at min lillebror, som var to år yngre, klarte bedre å forklare at nå er jeg sliten så jeg ble jo, det er nok en sånn god blanding av følelser. Det var jo flaut at jeg som var eldre ikke klarte å

Etter valg av de subgruppene som var med videre i analysen ble det skrevet et kondensat i «jeg» form. Med «jeg» formen ivaretar jeg informantenes fokus inn i det videre arbeidet. I denne prosessen gikk jeg flere ganger tilbake til den opprinnelige transkripsjonen for å

ivareta helheten i det informantene hadde sagt. Et eksempel på deler av en slik «jeg» fortelling, ut fra subgruppen «Oppfatning som annerledes og dum» fra tabellen ovenfor:

«Det ligger veldig mye fortvilelse og redsel i oppveksten, fordi jeg trodde at jeg var annerledes. Jeg bare følte at jeg fungerte annerledes enn alle andre og da blir det jo bare sånn, at man tror jo at det er noe galt med en selv.»

Når kondensatet var ferdig ble det brukt et sitat som eksempel for å illustrere subgruppens innhold. De ulike subgruppen, som skulle være med videre i analysen ble gjennomgått på samme måte.

Steg 4 består i å gjenskape. Man går fra det kondenserte til forklaringer og konsepter. Dette medfører at data blir rekonseptualisert. Forskningsspørsmålet blir belyst gjennom historier, beskrivelser og de konseptene man har funnet. Det er her viktig at validiteten og helhet til det originale materiale ivaretas. Man utarbeide nå en analytisk tekst med utgangspunkt i kondensatet. Det mest fremtredende innholdet blir med i denne gjenfortellingen av informantenes historier. Representative utsagn og eksempler fra informantene er med på å illustrere teksten. Teksten skal valideres opp mot informantenes rådata for å sikre at den reflekterer det som ble uttrykt. Man finner også en overskrift for den analytiske teksten som er med på å markere de funnene en har gjort. De viktigste funnene blir mest belyst og satt sammen med teori i en resultatdel.

I denne delen ble «jeg» historiene omskrevet til en analytisk tekst i tredjeperson. Noen sitater ble beholdt i teksten for å illustrere informantenes uttalelser. Et eksempel på første utkast til en analytisk tekst:

«I løpet av oppveksten har informantene hatt sterke opplevelser av å være annerledes. Det å kjenne på følelsen av å være dum og rar har gått igjen gjennom intervjuene. Denne indre opplevelsen av å være annerledes har for noen av informantene ført til at en har gitt opp og avfunnet seg med at slik er det. For noen av informantene har disse tankene fulgt dem fra tidlig barneskolealder til etter videregående skole og inn i studier.»

Det ble også satt overskrifter på de ulike hovedtemaene og subtemaene, for å illustrere hovedinnholdet i analysen.

Analyseresultatene blir presentert og sett opp mot annen teori. Resultatet av analysen ble tre hovedtemaer med til sammen 9 subtemaer. I denne oppgaven blir analysen presentert i del 4.0. og diskutert i del 5.0.

3.7. Kritisk vurdering av forskningsprosessen

I Malteruds «Kvalitative metoder i medisinsk forskning- forutsetninger, muligheter og begrensninger» (Malterud, 2002) legger hun vekt på begrepene relevans, validitet og refleksivitet i forskningsprosessen. Hun har en sjekklister der disse begrepene er med, og jeg vil her gå gjennom disse tre punktene i forhold til egen forskning. Validitet er delt i to, hos Malterud (2002), intern og ekstern validitet og jeg vil bruke begge her.

3.7.1. Relevans

Er forskningsspørsmålet relevant? Vil det tilføre noe nytt? Ut fra litteratursøk og oppmerksomheten rundt spørsmål om uoppdaget ADHD, som det er vist til, mener jeg at forskningen har relevans. Litteraturen og forskningen fokuserer mye på fordeler og ulemper med medisiner, hvordan gutter og jenter med ADHD kan møtes i skolen og påvirkningen en ADHD diagnose har på dem rundt. Det er lite forskning på hvordan det oppleves å ha ADHD og ADHD UT, og det er lite forskning knyttet til konsekvenser av å få diagnosen sent i ungdomstiden/tidlig voksen alder. Det er derfor relevant å få mer innsikt i hvordan de som har denne diagnosen opplever eget liv. Hvordan det har vært, hvordan det er å diagnostiseres og hvordan det har vært etterpå. Litteratur og forskning viser til utfordringer og behandling for de som har ADHD UT diagnosen. De som enda ikke har fått diagnosen, men som sliter med symptomene, vil mangle den hjelpen og støtten som følger med en diagnose. Det er viktig at deres historier også blir en del av hele bildet, for å vise viktigheten av å det å bli sett og få den hjelpen en trenger.

3.7.2. Intern validitet

Intern validitet spør om forskningen undersøker det den er ment å gjøre (Malterud, 2001) Denne studien handler om hvordan det oppleves å få en ADHD UT diagnose i sen ungdomstid/tidlig voksentid. Jeg har gjennom valg av metode, rekruttering av informanter og gjennom fenomenologisk analyse (STC) jobbet systematisk for å ivareta forskningens utgangspunkt og informantenes bidrag inn i den videre analysen.

Jeg har gjennom teori i diskusjonen prøvd å sette informantenes opplevelser inn i ett større bilde. Gjennom å knytte opplevelsene sammen med teori og andre faglige uttalelser rundt temaene, tenker jeg denne oppgaven kan være et bidrag i å forstå informantenes opplevelser bedre.

Som ny forsker så må man ta høyde for at det er uttalelser i intervjusituasjonen som kunne vært bedre fulgt opp. Det å ha fokus på informanten, spørre oppfølgingsspørsmål og ha oversikt over den semistrukturerte intervjuguiden opplevdes innimellom utfordrende. Samtidig mener jeg at informantenes stemme og deres opplevelser har kommet tydelig frem.

3.7.3. Ekstern validitet

Ekstern validitet spør i hvilken kontekst funnene kan bli anvendt (Malterud, 2001) Er forskningen jeg har gjennomført overførbart til andre jenter med en sent stilt ADHD UT diagnose? Med fem informanter er ikke utvalget så stort. Samtidig så er de representative for ungdom/unge voksne med diagnosen. De kommer fra ulike deler av landet og de har satt ord på sine opplevelser. I analysen kommer det frem at det er ulike opplevelser knyttet forskjellige deler av oppvekst, diagnostisering og tanker rundt dette, men det er allikevel noen mønstre som blir tydelige.

Bruken av interesseorganisasjonen ADHD Norge som eneste inngangsport til informanter, kan det stilles spørsmål ved. Er de som er medlemmer der et spesielt avklart forhold til egen diagnose? Er de en for ensartet gruppe, siden de har meldt seg inn i interesseorganisasjonen? Kan de som er medlemmer ha en egen agenda i forhold til påvirkningsmuligheten som ligger i en slik organisasjon?

Min opplevelse av informantene er at de har ønsket å bidra til mer forståelse rundt den diagnosen de har fått. Ingen av jentene har fremhevet ADHD Norge som organisasjon eller fremsnakket den spesielt. I intervjuene med jentene har jeg opplevd dem som ærlige i forhold til sine livshistorier.

Hadde jeg intervjuet jenter, i samme alder, som ikke er medlemmer i ADHD Norge kunne svarene vært annerledes. Dette er en svakhet med utvalgsmetoden, men jeg har valgt å gjøre det på denne måten.

3.7.4. Refleksivitet

Refleksivitet handler om å synliggjøre forforståelse og forskerens egne erfaringer, tidligere tenkte faglige sammenhenger, motivasjonen for å undersøke saken og tidligere teoretisk grunnlag (Malterud, 2001) Jeg hadde med min forforståelse inn i forskningen, men jeg opplever at jeg både gjennom intervjuguiden og intervjuene lot informantenes opplevelser komme frem. De fikk snakke fritt om de opplevelsene de hadde og har. Jeg prøvde også å ikke presse for mye i forhold til de opplevelsene informantene opplevde som de vanskeligste. De fikk allikevel frem for eksempel opplevelsen av en vanskelig tid på barne- og ungdomsskolen.

Jeg hadde på forhånd ikke klar teori til å diskutere analyseresultatene opp mot. Valget av teori ble gjort etter at intervjuene og analysen var gjennomført. Dette for å forhindre at analysen ble tilpasset et teorigrunnlag. Plasseringen av teori i kapittel 6 er med på å illustrere at teorien ikke var avklart på forhånd. Etter at analysen var gjennomført ble det Eriksons (1968) teori om psykososial utvikling som ble utgangspunktet i diskusjonens første del. I den andre delen ble det mer rapporter fra Barneombudet (2020) og Riksrevisjonen (2021) som dannet grunnlaget for å se på informantenes opplevelser. Det vil nok kunne være andre teorier og faglig grunnlag som kunne vært brukt opp mot informantenes opplevelser, men det var disse jeg har valgt å ta utgangspunkt i.

3.7.5. Etikk

Det er flere hensyn en må ta når en skal gjennomføre en forskningsoppgave som involverer mennesker og deres erfaringer. Forskningen må blant annet følge Helsinki- deklarasjonen (WMA, 2013). Den har 3 hovedprinsipper som er viktige i forskningen:

1. Informantene må gi et informert samtykke der full informasjon er gitt og full informasjon er forstått.
2. Informantene har en ubetinget rett til å trekke seg fra forskningen.
3. Risikoen forsøkspersonen utsettes for som deltaker må være så liten som mulig.

Et av de andre viktige punktene er at hensynet til forsøkspersonenes velferd skal gå foran forskningens interesser.

I forkant av kontakten med informantene har jeg søkt om godkjennelse fra Norsk senter for forskningsdata (NSD), vedlegg 1. Informantenes rettsikkerhet i forhold til anonymisering og oppbevaring av lydfiler skal ivaretas.

UIA har en egen forskningsetisk komite (FEK), vedlegg 2, som har godkjent at forskningsarbeidet holder en god nok etisk standard.

I forhold til informantene må det informeres om oppgavens målsetning og hensikt på en slik måte, at informanten kan gi et informert samtykke til å delta i forskningen. Informantene må hele tiden være klar over at de kan trekke sitt samtykke til å delta i forskningen.

Intervjuene ble på grunn av Covid-19 pandemien avholdt over den digitale plattformen Teams. Informantene hadde fått samtykkeskjema tilsendt på epost til gjennomlesning, og vi gikk også gjennom samtykket muntlig før intervjuet ble startet.

Dette er et forskningsprosjekt som innebærer at informantene reflekterer rundt egne opplevelser. Det vil kunne starte prosesser i den enkelte informant, som kan skape emosjonelle reaksjoner. Jeg vil i prosessen rundt klargjøring for intervjuet, samtykke og tid/sted, også klargjøre med informanten om denne har noen å snakke med dersom det skulle oppstå vanskelige situasjoner i etterkant. Informanten kan kontakte meg eller veileder dersom det er behov for oppfølging. Dette ble også gjentatt etter at intervjuet var ferdig. Etter at intervjuene var gjennomført ble de behandlet etter Universitetet i Agders rutinar for behandling av personopplysninger i forskning og i studentoppgåver (UIA, 2018).

4.0. RESULTATER

Etter analysen sitter jeg igjen med 3 temaer med til sammen 9 subtemaer.

Temaer og subtemaer
Opplevelsen av en krevende oppvekst <ul style="list-style-type: none">- Vennskap som utfordring, ikke ressurs- Å oppfatte seg som annerledes- Å ikke bli sett- Det blir til slutt for mye
Opplevelsen av å møte spesialisthelsetjenesten <ul style="list-style-type: none">- Utredningsprosessen- Møte med medisinerer- Mangelfull oppfølging
Opplevelsen av å ha fått en diagnose <ul style="list-style-type: none">- Å få et svar- Opplevelsen av å ikke ha fått diagnosen før

4.1. Opplevelsen av en krevende oppvekst

Samtlige informanter beskriver en oppvekst som har vært preget av at de har hatt kjennetegn på diagnosekriteriene til ADHD UT. Dette har påvirket dem på like arenaer som i familien, på fritidsaktiviteter, sosialt og på skolen. Etter analysen er det tre subtemaer jeg vil fremheve som ekstra krevende for informantene.

4.1.1. Vennskap som utfordring, ikke ressurs

Vennskap har vært utfordrende for informantene, men det er noen positive opplevelser. Nora er den som har hatt en ganske nær venninne siden barneskolen. Og opplever seg som heldig som har hatt det.

Ella beskriver at hun hadde to, tre venner hun forholdt seg til, men ikke noen nære venner. Sofie fikk andre og nye venner da hun begynte på ungdomsskolen. Disse vennene har hun fortsatt. Dette er de positive opplevelsene informantene trekker frem når det gjelder vennskap.

Den sterkeste opplevelsen er imidlertid opplevelsen av at informantene har hatt få nære venner og at det har vært utfordrende å holde på vennskap. Kontakten har mer vært preget av bekjenskaper der en har hatt løse forbindelser kontra nære relasjoner. Ella sier direkte at hun aldri har hatt en bestevenn. Det går igjen gjennom intervjuene at en har forholdt seg til jevnaldrende, men ikke deltatt i vennegrupper eller hatt den nære kontakten.

«Jeg kom ikke på skolen for å lære, jeg har kommet på skolen for å sosialisere» (Nora)

Nora sier videre at hun sosialiserte mest med de guttene som heller ikke fulgte med på skolen. Dette gir et inntrykk av at sosialiseringen er bygget på løse forbindelser. Informantene beskriver manglende kunnskap om å holde på venner og hva som var riktig og galt i en vennsapsrelasjon som årsaker til manglende venneforhold.

«Det var mange påbegynte vennskap som veldig kjapt gikk over» (Olivia)

Manglende vennskap henger også sammen med neste resultat av analysen.

4.1.2. Å oppfatte seg som annerledes

I løpet av oppveksten har informantene hatt sterke opplevelser av å være annerledes. Det å kjenne på følelsen av å være dum og rar, har gått igjen i intervjuene. Denne indre opplevelsen av å være annerledes har for noen av informantene ført til at en har gitt opp å være lik de andre. De har avfunnet seg med at slik er det. For noen av informantene har disse tankene fulgt dem fra tidlig barneskolealder til etter videregående skole og inn i studier.

*«Jeg følte at jeg var annerledes enn alle de andre,
selv om det ikke var åpenbart hva som var annerledes» (Sofie)*

For informantene har dette ikke vært et diskusjonstema med familie eller skole. De har vært observatører til at andre har mestret oppgaver og kunnet gjøre oppgaver og lekser, uten å forstå hvorfor de ikke har kunnet gjøre det samme selv. En av kommentarene som har kommet har vært «at hvis du bare vil det nok, så går det». Skoleresultatene har vært greie for flere, mens andre har nærmest droppet ut av videregående på grunn av manglende oppmøte og manglende mestring.

Informantene har også observert jevnaldrende og kjent på manglende nære vennsforhold. Dette har forsterket følelsen av å være annerledes. Ingen av informantene sier noe om at de har snakket med venner om tankene og følelsene av å skille seg ut.

*«Jeg trodde bare at jeg var dum. Da jeg kom på ungdomsskolen
så var jeg sånn, hva om jeg er bare litt dum?
Jeg kom bare til «terms» med at da er jeg bare den personen» (Emma)*

Jentene har kjent på symptomene til ADHD UT. De har utviklet seg fra barn til ungdommer og unge voksne med opplevelsen av å være annerledes. De har hatt problemer med å diskutere det med noen og det har i liten grad vært kommentert av andre.

*«Det var veldig vanskelig å fortelle om dette med følelser med venner
og med hvordan det var inni meg» (Emma)*

For spesielt den ene informant, Nora, har det å være annerledes også hatt noe positivt med seg i oppveksten. Det har gått greit å skille seg ut. Hennes opplevelse av egen energi og et positivt syn på seg selv, gjør at det har gått greit å ikke bry seg så mye om de utfordringene hun har møtt. Hun uttrykte det slik;

*«For meg har det egentlig vært en positiv opplevelse
at jeg liksom har skilt meg litt ut» (Nora)*

Bak denne positive delen ligger det også en annen erkjennelse fra samme jente;

«Jeg har på en måte godtatt at det er veldig mye jeg ikke får til» (Nora)

Informantene har hatt mange tanker og følelser opp gjennom oppveksten. Denne indre livsverdenen har de i stor grad klart å skjule for omverden. Dette fører til neste funn i analysen.

4.1.3. Å ikke blitt sett

Ingen av informantene har opplevd at det har blitt stilt spørsmål, fra skolen, rundt deres konsentrasjon gjennom oppveksten.

«Jeg synes det er litt rart at ingen av lærerne mine, verken på barne- eller ungdomskolen, tenkte at det var noe» (Nora)

En foresatt har spurt skolen om det var noe de reagerte på, men det var det ikke. Noen av informantene har opplevd kjefting og konflikter med lærere og medelever. Ønsket om å ha blitt spurt om hvordan en hadde det ville vært bedre. Hjelp til å sette ord på følelser ville også hjulpet. En av informanten blir sint av å tenke på at hun ikke ble sett og at ingen grep fatt i de problemene hun hadde.

«Jeg blir sint av å tenke på det nå» (Sofie)

Flere av informantene uttrykker at de ikke ønsker å tenke for mye på oppveksten. Det er for emosjonelt krevende. Manglende konsentrasjon i timene, krevende vennskapsforhold, mange følelser og konflikter har satt spor. Det å ikke ha blitt møtt på de følelsene en hadde på innsiden er også en ting som fremheves.

«Noe av min barndom og ungdomstid har jeg på en måte undertrykket» (Olivia)

På skolen har det å få kjeft fordi en ikke klarer å ta seg sammen vært vanskelig. Det å ha hatt en forklaring, en diagnose, på hvorfor en agerte på den måten en gjorde og dermed fått en

forståelse fra lærere ville vært bedre. Å bli sett for det en fikk til og bli møtt og blitt motivert på rett måte hadde gjort noe med hele situasjonen.

«Jeg skjønnte liksom aldri hvorfor jeg ikke bare kunne bestemme meg for noe og så bare gjøre det, og det fikk jeg jo alltid høre også, hvis jeg bare vil det nok så går det» (Ella)

4.1.4. Det blir til slutt for mye

Informantene gikk gjennom barne- og ungdomsskolen med de ulike utfordringene. For en av informantene, Olivia, ble utfordringene med angst og depresjon så store at det utviklet seg til skolevegning på ungdomsskolen. Hun startet derfor den videregående opplæringen på en tilrettelagt videregående skole. Noe som hjalp henne tilbake på skolen.

For fire av informantene ble overgangen fra ungdomsskole til videregående opplæring krevende. Det utfordrende var, at kravene til å være mer selvstendig økte. Det å få med seg informasjon og fagstoff via ulike kanaler ble vanskelig. Noen mestret det i form av at de hang med karaktermessig, mens andre opplevde at manglende mestring førte til at fraværet økte. Det ble vanskeligere å levere oppgaver og at det ble mer konflikter med lærer og medelever. Nora uttrykte det med, at en på barne- og ungdomsskolen ikke hadde fått bygge togbanen som utdanningstoget på videregående skulle gå på.

Utfordringene bygget seg opp på litt ulikt vis. For Nora og Emma, som fikk diagnosen som 17 åringer, var det manglende mestring, høyt fravær, angst og depresjon som medførte at det ble grepet tak i problematikken. Det var i begge tilfellene mødre som var med dem i prosessen. For Sofie ble tiden på videregående vanskelig. Hun gikk fra å være snill og enkel å ha med å gjøre, til å ikke lengre kunne skjule de utfordringene hun hadde. Resultatet ble at hun opplevdes som vanskelig i møte med oppgaver, medelever og lærere.

«Jeg tror det utløste en type depresjon av noe slag at jeg ikke følte at jeg strakk til» (Sofie)

Sofie tok tak i problemene med depresjon da hun flyttet og startet med å studere. Dette ble veien inn til en videre utredning til en ADHD UT diagnose.

For Ella var det spiseproblematikk som førte henne inn til videre utredning. Hun fikk diagnosen som 25åring. Hun kom seg gjennom videregående og tok en bachelor utdanning før hun fikk diagnosen.

Olivia, fikk via tilpasset opplæring mestringsopplevelser. Hun tok fagbrev, og via et kurs på jobb fikk hun informasjon om ADHD. Hun kjente seg selv igjen i mye av det som ble sagt og, ble utredet, og fikk diagnosen ADHD UT som 24åring.

På tross av en utfordrende og krevende oppvekst, med få eller ingen venner, problemer med å konsentrere seg, manglende mestring, følelsen av å være annerledes og ulike andre symptomer og diagnoser, har disse jentene kommet seg gjennom en vanskelig periode i livet.

4.2. Opplevelsen av å møte spesialisthelsetjenesten

Som beskrevet ovenfor kom flere av informantene i kontakt med hjelpeapparatet på grunn av andre utfordringer enn ADHD. Spiseproblematikk, angst og depresjonssymptomer var blant disse. Noen tok kontakt fordi en kjente igjen ADHD symptomer og fordi utfordringene i dagliglivet ble for store å mestre. De fleste tok selv kontakt med hjelpeapparatet. I noen tilfeller var familien, mor, med i kontakten med fastlege, BUP eller DPS. Emma, uttrykker at det var greit å selv få ta avgjørelsen med å gå videre til en utredning.

4.2.1. Møte med spesialisthelsetjenesten

To av informantene har blitt utredet gjennom Barne- og ungdomspsykiatris poliklinikk (BUP) og tre har blitt utredet ved Distriktpsikiatrisk senter (DPS).

Informantene har mest positive, men også blandet erfaring med selve utredningsprosessen. For Nora, utredet på BUP, og Ella og Sofie som begge ble utredet på DPS, så gikk utredningsprosessen greit. Olivia møtte noen problemer med at moren ikke ønsket å bidra på en positiv måte i selve kartleggingen.

At det var diagnosen ADHD UT de skulle få var ikke like selvsagt. Ella ble videresendt til en ADHD-utredning, da psykiateren hadde en oppsummering av situasjonen før hun skulle slutte som Ellas behandler. Sofie fikk diagnosen etter å ha fått andre diagnoser først.

«Jeg hadde aldri tenkt på det før selv.

Jeg føler det var litt tilfeldig at jeg ble utredet» (Ella)

Emma, utredet ved BUP, opplevde både kontakten med fastlege, det å bli henvist, og møte med flere ulike behandlere som vanskelig. I møte med fastlegen oppleve Emma det som vanskelig å få forståelse for de utfordringene hun på den tiden hadde. Hun var da i en livssituasjon der hun ikke lengre kunne ha det slik hun hadde det. Hun ble til slutt sendt videre til spesialisthelsetjenesten. I BUP systemet møtte hun flere utfordringer. Hun var innom tre ulike behandlere. Bytte av behandlere, der en må utlevere seg gang på gang om de samme vanskelige temaene opplevdes som en påkjenning.

Emma synes også at det å holde konsentrasjonen i intelligenstesten var vanskelig. Hun fortalte at hun var så redd for å ikke få diagnosen at hun bare sa det som falt henne inn.

«Hele den utredningsprosessen synes jeg virkelig ikke var bra» (Emma)

Emma sitter også igjen med en opplevelse av at hun ikke fikk beskjed om at hun hadde fått diagnosen ADHD UT. Hun oppdaget at diagnosen var skrevet inn i hennes journal, da hun skulle sjekke når hun skulle ha neste time.

4.2.2. Møte med medisiner

Informantene har ulike opplevelser knyttet til medisinsk behandling. Når det gjelder selve medisinene har informantene både positive og negative opplevelser med ulike typer medisiner og virkningen og bivirkninger av disse. Noen har fått god hjelp av medisinene, andre ikke. Informantene har i intervjuene ikke vært spesielt opptatt av dette med selve medisinene. De har beskrevet utprøving av ulike typer medisiner og hvilke virkninger de har hatt. Ingen av informantene er inne på diskusjonen for/mot medisiner i behandlingen av ADHD.

Det som har vært den vanskeligste opplevelsen har vært selve administrasjonen og situasjonen rundt medisinbehandlingen. Etter å ha fått diagnosen har det vært rett på medisinutprøving.

Flere har opplevd korte møter om bivirkninger, høyde, vekt og blodtrykk. De har en opplevelse av liten tid til å snakke om det de opplever som vanskelig. Informantene opplever medisinfokusert som veldig sterkt i motsetning til tid til samtale.

Emma og Nora var begge under 18 år da de fikk diagnosen fra BUP. Emma, som nesten var 18 år da diagnosen kom, kunne få videre oppfølging ved et DPS med ventetid på 3 måneder. Hun ble også satt på medisiner og hadde oppfølging med ei som hadde det som oppgave. Emma kjente veldig på dette med korte møter med bivirkninger, høyde og vekt. Det var lite rom for samtaler. Hun fikk noe oppfølging i påvente av videre behandling. Nora ble også satt på medisiner, men hun opplevde ikke det som noe bedring av situasjonen. Nora opplever at hun kunne trenge mer hjelp utover medisiner. Blant annet til hvordan å møte skolehverdagen på en god måte. Hun sier hun ikke har fått noen oppfølging utover medisiner.

De tre andre Olivia, Sofie og Ella fikk sine diagnoser via DPS. Olivia ble satt på medisin og det gjorde livet enklere for henne. Hun sier hun ikke fikk noe oppfølging utenom medisiner.

Ella ble etter diagnosen satt på medisin utprøving. Hun har testet ulike kombinasjoner av ADHD medisiner og antidepressiva. Uten at hun har opplevd full virkning. Siden medisinene ikke har hatt ønsket effekt er neste steg å gå videre med det som er andre utfordringer, som angst, depresjon og spiseproblematikk. For Ella kommer dette som neste steg etter medisin utprøvingen. Hun opplever slik situasjonen er nå, at de andre utfordringene skaper større problemer en ADHD UT diagnosen.

Sofie fikk medisiner og hadde en tro på at dersom hun fikk dem så ville det fikse alt. Det har hun ikke opplevd. Hun har ikke fått noen oppfølging utover det å få medisiner.

*«Da hun skulle slutte hun som ga meg diagnosen,
så var det rett over på medisin» (Sofie)*

Sofie oppsummerte situasjonen rundt medisin og oppfølging slik;

«jeg er jo fortsatt meg på en måte»

Medisin utprøving og behandling er en viktig del av oppfølgingen av ADHD. For informantene har det vært blandet erfaring med dette.

4.2.3. Mangelfull oppfølging

Informantene har som nevnt en sterk opplevelse av at de ikke har fått tid og rom til å snakke om hva en ADHD UT diagnose betyr for dem. De opplever at de har gått med en bevissthet om at de er annerledes, rare og dumme, gjennom mesteparten av livet. De har fått en utredning og en diagnose. Olivia har ikke kommentert oppfølgingen etter diagnosen. Ella har etter medisinutprøving en videre plan for samtale om de andre utfordringene hun har.

*«Jeg har andre ting, som angst og depresjon,
jeg vil gripe fatt i med videre behandling» (Ella)*

Samtidig som Ella har en plan videre så har hun opplevd selve medisinutprøvingen som en isolert del av oppfølgingen. Ella har også vært med på gruppetimer, noe hun har opplevd som positivt. Det har ført til at hun har blitt kjent med andre som er i samme situasjon som henne selv.

For de tre siste, Emma, Nora og Sofie, så opplever de at det har vært et mer ensidig fokus på medisiner.

«Du blir ikke tilbudt noe form for samtaleterapi, det er bare medisin» (Sofie)

De opplever at det ikke har vært rom for å ta opp hvilke konsekvenser det har for dem at de har fått diagnosen. De savner muligheten til å diskutere hvordan diagnosen har påvirket opplevelsen av å være annerledes i oppveksten. De sitter igjen med spørsmål om hvilke konsekvenser dette får for eget liv, og hvilke råd, tips, spesialisthelsetjenesten har. De lurer også på om denne diagnosen er årsak til andre utfordringer de sliter med.

*«Når de har gitt meg en diagnose,
så hadde vært greit å få vite noen tips til å hjelpe meg» (Nora)*

De fleste informantene har brukt internett til å lese seg opp om diagnosen. De har dermed økt kunnskapen sin om diagnosen, men opplever en mangelfull oppfølging etter diagnosen er satt.

«Alt jeg vet om diagnosen har jeg funnet ut selv på internett» (Sofie)

En informant, Emma, har lagt ned mye arbeid for å få hjelp til slike samtaler, og for å jobbe videre med de utfordringene hun har.

«Jeg merket at jeg trengte noe mer hjelp enn bare å få en diagnose» (Emma)

Som presentert ovenfor så har flere av disse jentene søkt kontakt med spesialisthelsetjenesten på grunn av andre årsaker enn ADHD. De har vært i en vanskelig situasjon og de har erfart at en diagnose og medisin ikke er nok for å møte de behovene de har.

4.3. Opplevelsen av å ha fått en diagnose

4.3.1. Å få et svar

For fire av informantene har det vært positivt å få diagnosen. De opplevde en lettelse med å få svar på hva det har vært som har ligget til grunn for mange av de tankene og følelsene de har hatt i oppveksten.

«Jeg er glad jeg fant det ut, for jeg har hele livet følt at det har vært ett eller annet det ikke går an å sette fingeren på» (Ella)

Samtidig fremhever en av informantene at det er godt å ha diagnosen som en forklaring, men at det ikke må være en unnskyldning for egen oppførsel. En er også glad for at en ikke har fått diagnosen før.

Diagnosen, det å få et svar, har for disse jentene satt tydelige spor.

«Alle tankene om at jeg var dum, at jeg ikke klarer å lese den siden, ingen liker meg, jeg klarer ikke huske og jeg kommer for sent, det ble bare borte» (Emma)

«Det er ikke en ting som har plaget meg, det har vært alt, at livet er vanskelig, alt er et problem, derfor var det greit å vite at hjernen min funker på en annen måte» (Sofie)

«Jeg begynte å grine fordi det var en så stor lettelse at det ikke bare var noe jeg forestilte meg» (Olivia)

I kontrast til disse tydelige utsagnene står Noras opplevelse. Nora er den av informantene som har negative tanker rundt det å få en diagnose og mener at det ikke har vært noe positivt. Hun skulle helst ønsket at diagnosen ikke stod i journalen. Hun mener at diagnosen har fått henne til å gi mer opp i forhold til skolen.

Nora opplever ikke at hun har fått den oppfølgingen hun hadde behov for, og hun har ikke hatt noe hjelp av medisinene. Problemene hun hadde før diagnosen har vedvart, og hun har

ikke klart å følge opp skolen på en god måte. Nora, som den yngste informanten, sitter igjen med de dårligste erfaringene.

4.3.2. Opplevelsen av å ikke ha fått diagnosen før

Informantene sitter igjen med flere opplevelser knyttet til det å ikke ha fått diagnosen tidligere. De tenker at det ville vært enklere å ha forståelse for de ulike følelsene de hadde i oppveksten. Med en diagnose ville det vært enklere å forstå at de hadde en utfordring de selv ikke var skyld i, og på en bedre måte akseptere tanker og følelser om egen situasjon. Med en diagnose i en yngre alder ville en kunne hatt en bedre oppfølging på skolen, slik at opplæringen kunne blitt enda mer tilpasset. Det kunne medført mindre frustrasjon og vanskelige situasjoner. De har en opplevelse av at det hadde vært godt om læreren var klar over det, og kunne komme bort å gi positive tilbakemeldinger på det de klarte å gjennomføre og få bedre hjelp til å komme i gang med oppgaver. Med en kjent diagnose kunne det også blitt mindre kjefting og urettferdig behandling fra læreren på grunn av at en ikke bare kunne ta seg sammen. Det kunne også vært enklere i forhold til jevnaldrende og sluppet å komme i konfliktsituasjoner med dem.

«Jeg kunne fått hjelp til å forstå hvorfor jeg er som jeg er, uten å gå å føle at det er noe galt med meg» (Sofie)

De som fikk diagnosen senest i alder sitter igjen med en opplevelse av at en kunne kommet lenger i livet. En kunne kanskje vært et annet sted i forhold til studier og jobb. Det ville også vært positivt å ha sluppet de vanskeligste periodene i videregående skole, og dermed sluppet å ha dratt dette med videre inn i studier og arbeidsliv.

Flere av informantene er inne på reaksjoner de fikk da de hadde fått diagnosen og tenkte tilbake på det som kunne vært. Opplevelsene disse informantene har hatt opp gjennom oppveksten har gjort sterkt inntrykk på dem. Sofie følte på en sorg for det som kunne ha vært. Ella sier hun prøver å ikke gå så veldig mye inn i de tingene, fordi det ikke er noe hun kan gjøre med det uansett.

*«Jeg prøver ikke å tenke så mye på hvordan det kunne vært,
fordi det er deprimerende» (Olivia)*

5.0. DISKUSJON

I diskusjonen av funnene jeg har gjort vil jeg ta utgangspunkt i de tre hovedtemaene, fra analysen.

I del 5.1 vil perspektivet være at informantene har erfart en oppvekst og skolegang med en ADHD UT diagnose som ikke har vært oppdaget. De har dermed ikke hatt noen form for behandling eller ekstra tilrettelegging som ville fulgt en kjent diagnose. De voksne rundt disse jentene har dermed ikke hatt en ekstra bevissthet rettet mot dem, utover vanlig tilrettelegging i skolen.

5.1. Opplevelsen av en krevende oppvekst

Ut fra hovedtemaet, opplevelsen av en krevende oppvekst, vil jeg knytte noen refleksjoner til de fire subtemaene «vennskap som utfordring, ikke ressurs», «å oppfatte seg som annerledes», «å ikke bli sett» og «det blir til slutt for mye».

«Identitetskriser har mange ansikter» (Snoek, 1990, p. 71) er overskriften på kapittel 7 i Snoeks bok Ungdomspsykiatri. Hun fortsetter med at «å finne seg sjæl» er den grunnleggende oppgaven i ungdomsårene. For å se på hvordan jenter uten en kjent diagnose kan påvirkes i identitetsutviklingen, vil jeg anvende Erik H. Eriksons teori om psykososial utvikling, identitetsutvikling og kriser (Erikson, 1968).

Young et al (2020) har i sin konsensus et punkt om nedsatt selvtillit og selvbilde på sin oppsummeringsliste. Det informantene beskriver opplever jeg som noe dypere enn nedsatt selvbilde og selvtillit. Jeg vil derfor se deres opplevelser av oppveksten i lys av to stadier fra Eriksons teori om psykososial utvikling. Hvordan kan utfallet i de to av stadiene være påvirket av en oppvekst uten en diagnose?

5.1.1. Erik H Eriksons teori om psykososial utvikling

«We may, in fact, speak of the identity crisis as the psychosocial aspect of adolescence. Nor could this stage be passed without identity having found a form which will decisively determine later life» (Erikson, 1968, p. 91)

Dette sitatet viser at identitet og identitetsutvikling er en viktig del av ungdomstiden, og en viktig del i å finne ut hvem en selv er. Erikson(1968) deler livet i 8 utviklingsstadier. Hvert stadie har en krise, som er et vendepunkt i utviklingen, der en må bevege seg den en eller andre veien. Hver periode har et positivt utfall og et negativt utfall. Disse utfallene er med på å prege livet i fortsettelsen. Nedenfor er det en oversikt over Eriksons åtte utviklingsstadier (Sander, 2021)

Fase	Grunnleggende problemstilling i denne fasen
Tillit eller mistillit (0–1,5 år)	Utvikling av trygghet og tillit til omgivelsene. Barnet føler trygghet, behag og glede eller utrygghet, ubehag og sinne.
Grunnleggende selvstendighet eller skam og tvil (1,5–3 år)	Barnet gjennomgår en sterk fysisk, intellektuell og språklig utvikling. Et ønske om selvstendighet kan skape konflikter. Barnet kan få en følelse av skam og nederlag når det ikke greier å innfri foreldrenes forventninger.
Initiativ eller skyldfølelse (3–6 år)	Barnet har stort energioverskudd, er nysgjerrig og initiativrik. Sterk trang til opposisjon og frigjøring fra foreldre og andre som bestemmer over det, kan gjøre ting det vet det ikke har lov til. Kan føre til skyldfølelse.
Arbeidsiver eller underlegenhet (6–ca. 12 år)	Skolealder, barnet lærer seg å arbeide med oppgaver sammen med andre. Sammenligning med andre kan gi følelse av mestring eller underlegenhet. Tilpassede krav til barnet er viktig.
Identitet eller rollekonflikt (ungdomstiden)	Det skjer store fysiske og psykiske forandringer. Å bli trygg på hvem en er. Konflikter mellom ulike roller en opplever, f.eks. som flink elev og tøff i vennegjengen, krever refleksjon og er en viktig del av den sosiale utviklingen.
Nærhet eller isolasjon (tidlig voksenalder)	Identiteten er grunnlagt, og en er klar for vennskap og kjærlighet på et dypere plan. Dersom en mislykkes i nære forhold til andre, kan en oppleve en følelse av isolasjon, kjenner seg alene.
Produktivitet eller stillstand (midtveis i livet)	Det er viktig å finne mening i og lykkes i arbeidslivet, å få barn og ta seg av dem. Å lykkes med dette gir styrke og en følelse av mestring. Å mislykkes kan gjøre at utviklingen stopper opp, en mister interessen for jobb og familie.
Jeg-integritet eller fortvilelse (alderdommen)	Er tilfreds med det en har gjort og oppnådd, har funnet en mening med at livet går videre gjennom nye generasjoner, eller lever med en følelse av at livet har passert uten at en egentlig har funnet mening med det.

Med tanke på mine funn, så vil jeg konsentrere meg om utviklingsstadiene 4 og 5. Fra arbeidsiver eller underlegenhet i barneskolealder, og identitet eller rollekonflikt i ungdomstiden. Intervjuene hadde for lite fokus rettet mot tidlige barneår og voksentiden til

å kunne knytte noe opp mot de fasene som kommer før barneskolealder og etter ungdomstiden.

I barneskolealder (6-12 år) er det «arbeidsiver eller underlegenhet» som er utviklingskrisen. De fleste barna går fra barnehage til skole. De møter et nytt system med fokus på undervisning og læring i en annen form enn i barnehagen. Mestring av de ulike delene i skoledagen er viktig. Man skal forholde seg til jevnaldrende og til den faglige utviklingen som er knyttet til de ulike klassetrinnene. Man skal også forholde seg til de voksne som er rundt en. Mestrer man de ulike delene kan, det være med å fremme en arbeidsiver som er et positivt utfall av perioden. En manglende mestring av oppgaver og manglende fungering med sine jevnaldrende, kan føre til en negativ utvikling som skaper en underlegenhet i barnet (Erikson, 1968)

Erikson(1968) viser til flere andre kriser under hovedkrisen «identitet-identitetskonflikt». Han har med flere punkter under, men her velger jeg å ta med de som er aktuelle for oppgaven:

- Selvsikkerhet vs. Forlegenhet
- Læretid vs. Arbeidslammelse
- Oppgave identifikasjon vs. Følelse av nytteløshet
- Forventning til rolle vs. Rollehemming
- Vilje til å være seg selv vs. Tvil på seg selv
- Gjensidig anerkjennning vs. Autistisk isolasjon

Det inngår dermed flere kritiske punkter i ungdomstiden i forhold til utvikling av en stabil identitet.

5.1.2. Vennskap som utfordring, ikke ressurs

Informantene forteller om utfordringer i forhold til vennskap og kontakt med jevnaldrende. Deres opplevelser støttes av forskning på området.

En undersøkelse av vennskap, på en sommerleir, så på jenter med ADHD, kombinert type og uoppmerksom type, og kom frem til at jenter med ADHD UT hadde problemer med å holde på mer enn ett vennskap og at det er vanskeligere for dem å holde på vennskapet. Grunner til dette kan være vanskeligheter med å være aktive i vennskapet, manglende fokus og utholdenheten som kreves i å bevare et vennskapsforhold (Blachman & Hinshaw, 2002) Det manglete forholdet til jevnaldrende gjør noe med jentene. Utdanningsdirektoratet (Utdanningsdirektoratet, 2016) viser på sine nettsider til en artikkel av Nordahl, Flygare og Drugli (Nordahl et al., 2013) om viktigheten av elevers relasjoner. I denne artikkelen vises det både til viktigheten av mestring, selvfølelse og selvbilde, og forskning som viser at elever som opplever at de er ensomme og isolerte, har forhøyet risiko for å utvikle alvorlig depresjon i tenårene (Qualter et al., 2013) For jenter med ADHD UT vil det derfor være spesielt viktig å tenke på forholdet til jevnaldrende. For å forhindre utviklingen og konsekvenser av indre sykdomssymptomer, som depresjon og angst (Becker et al., 2013) Jenter med ADHD UT har økt risiko for dårlig forhold til jevnaldrende. Jenter med ADHD UT er de minst populære blant barn med ADHD og har større sannsynlighet for å bli mobbet enn jenter uten ADHD (Elkins et al., 2011) Ser man informantenes opplevelser opp mot denne forskningen, vil de i stor grad bekrefte den.

Forholdet til jevnaldrende vil dermed kunne være i et negativt utfall i forhold til de to stadiene jeg har presentert fra Eriksons teori (1968). I stadie 4 vil manglende trygghet og relasjoner til jevnaldrende kunne være med å påvirke arbeidsiveren på skolen. Det kan være vanskelig å stole nok på sine jevnaldrende til å kunne ha fokus rettet mot undervisningen. Jentene vil med sin manglende konsentrasjon ha det ekstra vanskelig med å få med seg lærdom. I stadie 5 vil forlegenhet, rollehemming og tvil på seg selv kunne være negative resultater av manglende vennskap og relasjoner til sine jevnaldrende. Identitetsdannelsen kan dermed påvirkes negativt og det kan føre til det Erikson kaller autistisk isolasjon. Jeg velger her å tolke det som å trekke seg inn i egne tanker og konsentrere seg mest om det en selv tenker på og ha mindre fokus rettet mot de jevnaldrende rundt deg. En av jente beskrev det i intervjuet med at de andre var opptatt av å leke i friminuttet, mens hun måtte prøve å

gjøre noe med alle tankene i hodet istedenfor. For venner og jevnaldrende blir dette vanskelig å forholde seg til, og en kan dermed fort bli satt på siden av fellesskapet.

5.1.3. Å oppfatte seg som annerledes

Informantene har kjent på en opplevelse av å være annerledes, som beskrevet ovenfor, i forhold til vennskap og jevnaldrende, men også i forhold til det å mestre skole og de ulike delene den består av. Disse jentene har slitt med symptomene til ADHD UT noe som har gitt dem følelsen av å være annerledes enn sine jevnaldrende. Det har også gitt dem utfordringer i møte med det systemet skole er. Eksempler på dette kan være følelsen av manglende sosiale ferdigheter, rett oppførsel i situasjoner, miste ting, ikke komme i gang med oppgaver og lignende. Følelsen av å være annerledes er også kjent fra annen forskning (Jones & Hesse, 2018; Kendall et al., 2003; Meaux et al., 2009)

Som flere av jentene er inne på, så har de et ønske om å fortrenge deler av oppveksten. Det er for vanskelig å gå inn på de konkrete opplevelsene de har hatt. For jenter med ADHD kan sosiale problemer være spesielt uttalte, og det kan føre til ulike typer av mobbing (Young et al., 2020). Det kan dermed være grunnlag for å tro at dette også har vært en problemstilling for mine informanter, men det har ikke vært en del av forskningen i denne oppgaven.

Hva gjør så disse opplevelsen med arbeidsiver og underlegenhet som Erikson (1968) presenterer i fase 4? Ut fra den analysen jeg har gjort så tenker jeg at underlegenhet vil ha en større plass enn arbeidsiver. Et skoleliv består av utallige situasjoner, positive, negative og nøytrale. Det er mange indikatorer på at disse jentene ikke har hatt overvekt av positive mestringsopplevelser i skolen. Dette gjelder både sosialt og skolefaglig. Det kan ha ført dem i en underlegenhet i de viktige barneårene og over i ungdomstiden. Ser man på noen av de delene Erikson (1968) listet opp som negative utfall av identitet, i fase 5, så har man blant annet forlegenhet, arbeidslammelse, følelse av nytteløshet, tvil på seg selv og rollehemming. Dette er beskrivelser som kan være gjenkjennbare i det informantene har uttrykt.

Jenter med ADHD UT har dårlige akademiske resultater, lave akademiske forventninger til skolen og lav akademisk motivasjon for skole. Totalt sett påvirker det disse jentene negativt i forhold til skole totalt sett (Elkins et al., 2011).

Noras uttalelse om å være på skole for å sosialisere, ikke for å lære er et bilde på dette. Skolefagene og læringen var ikke i sentrum. De andre og det som kunne skje rundt dem ble viktigere. Samtidig skiller Nora seg mest ut fra de andre informantene når det gjelder det sosiale, og de andre har som nevnt hatt andre opplevelser av egen skolegang og forholdet til jevnaldrende.

5.1.4. Å ikke bli sett

I sin liste over konsekvenser for kvinner med ADHD har Anderson et al.(2020) med to punkter om muligheten for å bli oversett, på grunn av kjønn og på grunn av symptomer som ikke blir sterke nok utad. Begge punktene kan medføre at en ikke blir henvist til utredning så tidlig som en burde. Informantene i denne undersøkelsen har i liten grad snakket med andre rundt seg om de indre tankene de har hatt, om å være annerledes, dum, manglende mestring og problemer med jevnaldrende. Ingen av dem har opplevd at det har blitt grepet fatt i deres fungering sosialt eller faglig. Som et resultat av disse faktorene kan nedsatt selvfølelse og selvbilde bli resultatet. Dette er punkter både hos Erikson (1968) og Anderson et al. (2020), og det er også forsket på dette hos barn, unge og voksne med ADHD (Harpin et al., 2016; Molavi et al., 2020)

Siden disse jentene har levd med ADHD UT symptomer siden barndommen kan de ha tolket feil og avvísninger fra jevnaldrende som personlige tilkortkommenhet istedenfor symptomer på en diagnose (Williamson & Johnston, 2015) Det vil være en naturlig tankegang siden det er lite sannsynlig at de kjente diagnosekriterier til ADHD eller ADHD UT. Når det heller ikke ble stilt spørsmål ved jentenes oppførsel eller de ikke snakket med noen om de følelsene de bar på, ville det på sikt kunne bli utfordrende for dem. Norsk forskning viser at jenter med ADHD har opp mot en karakter laver karaktersnitt en jenter uten ADHD (Sunde et al., 2022) Dette er målinger av de med kjent ADHD, der en må ha som utgangspunkt, at de både er eller kan være medisinert og ha annen form for ADHD tilpasset oppfølging. Spørsmålet blir da hvordan det er for de jentene som ikke har fått en ADHD eller ADHD UT diagnose? Hvor plasseres de i et slikt karakterbilde?

5.1.5. Det blir til slutt for mye

Young et al. (2020) har i sin oppsummering av ADHD hos jenter med to punkter som sier noe om når det kan bli tydeligere at en har utfordringer. Punktene er at «symptomer kan bli tydeligere i overganger» og «når jentene blir eldre». De får da et annet bevissthetsforhold til de vanskelighetene de har og griper fatt i dem.

Analysen av informantenes svar viser at alle fem kommer inn under disse to punktene. For Nora og Emma, var det overgangen fra ungdomsskole til videregående som utløste de psykiske utfordringene som til slutt førte til diagnosen. Sofie søkte kontakt for depresjon da hun startet på høyere utdanning, etter en vanskelig tid på slutten av videregående. Ella søkt kontakt med fastlege og DPS for problemer med spiseforstyrrelser. Olivia fikk satt ord på og innblikk i beskrivelser av sine utfordringer på et kurs for ansatte, noe som førte til diagnosen. Snoeks (1990) setning om at identitetskriser har mange ansikter passer her. Spesielt for Nora, Emma og Sofie bygger vanskelighetene seg opp og de uttrykker at de måtte gripe fatt i dem og det er tydelig at det er noe som ikke er som det skal være. Ella og Olivia er i en litt annen situasjon. De er eldre enn de andre, og de har kommet inn i tidlig voksenalder uten at symptomene har svekket seg. Symptomenes tilstedeværelse opp til voksen alder underbygges av den nyeste forskning på jenter med ADHD i et livsperspektiv (Hinshaw et al., 2022)

Overganger i ungdomsalderen er også preget av andre endringer. Alkoholbruken hos ungdom er et eksempel på det. Økningen i antall unge som har brukt alkohol er sterk fra ungdomsskole til videregående (Møller & Bentsen, 2015) Ulike krav og forventninger til sosiale media er et annet område ungdommene påvirkes av (Steinnes & Teigen, 2021) Opplevelsen av stress, press og prestasjon er dokumentert gjennom den nasjonale Ungdata undersøkelsen som gjennomføres i ungdom- og videregående skole (Bakken et al., 2018; Eriksen et al., 2017) Informantene har også møtt disse utfordringene eller forventningene. I tillegg har de hatt med seg utfordringene med symptomer opp gjennom oppveksten. Som en konsekvens av å streve med å holde symptomer under kontroll og samtidig forholde seg til endringer rundt seg, kan det føre til et indre kaos. Å skjule et indre kaos kan føre til depresjon, angst, sosiale fobier, spiseforstyrrelser og feildiagnoser. Alt dette maskerer det som er det underliggende, ADHD (Keltner & Taylor, 2002)

Som nevnt ovenfor og i analysedelen har informantene primært søkt kontakt med spesialisthelsetjenesten på bakgrunn av andre utfordringer og problemer enn ADHD. Samlet så har diagnosene angst, depresjon, spiseforstyrrelse, post traumatisk stress syndrom (PTSD) og Asperger vært nevnt. Intervjuene var ikke rettet mot å få frem hvor mange diagnoser informanten hadde, men de ble nevnt av informantene. Som beskrevet ovenfor ble fire av fem jenter henvist videre på grunn av andre eller med mistanke om andre lidelser. Young et al. (2020) har i sin oppsummering av komorbiditet at jenter og kvinner med ADHD har mer utslag av indre uttrykk og sekundære tilstander kan bli tolket som primære. Her er det et samsvar mellom det forskningen sier og det jentene har opplevd. Studier viser også at flere kvinner enn menn blir behandlet for andre psykiske lidelser i tillegg til ADHD (Faraone et al., 2021; Halmøy et al., 2009; Quinn, 2005)

Av informantene så er det spesielt Sofie som setter ord på utviklingen fra en snill og grei jente til en ungdom på videregående som ikke lengre klarte å skjule problemene sine. Konflikter med lærer og medelever ble resultatet, og hun beskriver det som å gå inn i en depresjon. Nora beskriver også hvordan opplevelsen av angst og depresjon blir konsekvenser av manglende fungering på skolen, før hun får ADHD UT diagnosen. ADHD med ADHD UT som underkategori er i DSM-5 betegnet med en nevrologisk årsakssammenheng. Underliggende ADHD UT skaper så mye i og rundt disse jentene at de søker hjelp, i spesialisthelsetjenesten, i sen ungdomstid/tidlig voksen alder. Oppveksten med en uoppdaget ADHD UT diagnose har på ulikt vis påvirket informantene. I mange år har de båret på sine utfordringer. Til slutt ble det for mye for dem å bære på. I tillegg til de utfordringene som oppleves som vanskelige, eller som det kan settes andre diagnoser på, er spørsmålet i hvor stor grad jentenes psykososiale utvikling har blitt påvirket. I hvor stor grad har det Erikson (1968) kaller et negativt utfall av utviklingskrisene i fase 4 og 5 blitt en del av utviklingen for disse jentene? Det er spørsmål det ikke er godt å ha et sikkert svar på. Det de har forklart av opplevelser fra oppveksten viser imidlertid at de har hatt utfordringer som samsvarer direkte med deler av Eriksons punkter om negativt utfall. Diskusjonen viser at det kan være nødvendig for disse jentene å få hjelp til å bearbeide negative erfaringer fra oppveksten. Hjelp til å plassere mulige negative erfaringer på diagnosen og symptomene og ikke på egen identitet.

5.2. Opplevelsen av å møte spesialisthelsetjenesten

I intervjuanalysen av opplevelser knyttet til spesialisthelsetjenesten er det selve prosessene informantene fremhever. De forteller om møte med systemet og hvordan oppfølgingen har vært. De tre subtemaene fra analysen vil bli diskutert nærmere opp mot hvordan det psykiske helsevesenet fungerer for ungdom og unge voksne.

«Jeg tror at det barn og unge ønsker fra BUP, er relativt enkelt: De ønsker et fornuftig og relativt erfarent medmenneske, med god allmennkompetanse, som tar seg tid til å bli godt kjent og skape grunnlaget for at tillit kan vokse, som relativt raskt og diskré kan diagnostisere uten at det tar noe særlig plass i samtalene, som kan gi fornuftig og fleksibel samtalebehandling uten altfor mye fancy dikedarer, som gir medisiner, innleggelse og ekstra støtte i kriser, og som kan arbeide systemisk med det som er vanskelig i barnets liv i ansvarsgrupper og opp mot skole osv.»

Psykologfaglig rådgiver i et helseforetak (Barneombudet, 2020, p. 42)

5.2.1. Utredningsprosessen

Det var en av jentene som spesielt opplevde selve utredningsprosessen som vanskelig. Emma opplevde utfordringer med fastlegen og med BUP. For de andre fire gikk det greit med selve utredningen. Emma fikk sitt møte med spesialisthelsetjenesten i barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk. Hun stod i overgangen til voksen psykiatrien i DPS og det tok tid og innsats fra henne og mor før hun fikk et videre tilbud, raskt nok for å møte de utfordringene Emma opplevde.

Når det gjelder de tre som har blitt utredet hos DPS, så har selve utredningen gått greit. Det har blitt brukt noe tid på den. Dette skyldes både jentene som, med sine utfordringer ikke alltid har klart å følge oppsatte avtaler. Det har også vært noen opplevelser av at kommunikasjonen mellom informantene og spesialisthelsetjenesten har vært vanskelig.

I de nasjonale faglige retningslinjene for ADHD (2021) er det lagt stor vekt på utredningsprosessen. Det er pakkeforløp både for unge og voksne, men også i selve retningslinjene er det omfattende beskrivelser av hvordan en kan sørge for en god og

grundig utredning, som ivaretar ressurser, samarbeid mellom instanser, foreldre og den som blir utredet.

Utredningsprosessen er en del av hele forløpet for disse jentene. Det er ikke denne delen informantene har brukt mest tid på i intervjuene, utenom Emma. Ut fra opplevelsen kan en si at selve utredningen er noe som har fungert godt for informantene.

Spesialisthelsetjenesten har her klart å møte jentene på en god måte. Det de har vært mer opptatt av er de to neste punktene her i diskusjonen, etter at diagnosen ADHD UT har blitt stilt.

5.2.2. Møte med medisinering

I intervjuene har det blitt snakket om medisiner og situasjonen rundt medisineringen. Informantene har et blandet forhold til virkning av medisin. For jentene har det mer vært situasjonen rundt det å få diagnosen og så bli satt rett på medisiner, som har vært utfordrende. Medisinering og utprøving av medisiner er en viktig del av det å redusere symptomene til ADHD og ADHD UT. I «The world federation of ADHD international consensus statement» (Faraone et al., 2021) er 47 av hovedpunktene knyttet til medisin og 14 til alternative behandlingsformer.

I «ADHD i Norge» (Ørstavik 2016) oppsummeres det med disse talene når det gjelder bruk av medisiner i behandlingen av ADHD:

- I 2014 fikk 3,0 % av gutter og 1,2 % av jenter (6-17 år) utlevert et sentralstimulerende legemiddel minst én gang i løpet av året.
- I 2014 fikk 0,9 % av menn og 0,9 % av kvinner (18-44 år) utlevert et sentralstimulerende legemiddel minst én gang i løpet av året.
- Blant barn og unge var det flere gutter enn jenter som brukte sentralstimulerende legemidler, mens kjønnsforskjellen blant voksne var små.
- I perioden 2005-2010 økte bruken av sentralstimulerende legemidler blant barn og unge, men var senere stabil.
- I perioden 2005-2014 økte bruken av sentralstimulerende legemidler blant voksne og kjønnsforskjellen i bruk ble mindre.

- Omkring 80 % av barn med ADHD-diagnose i NPR hadde fått sentralstimulerende legemidler minst en gang

I de nasjonale retningslinjene for ADHD (2021) står det i kapittel 2.1: «Det må alltid gjøres en individuell vurdering av hvilke tiltak den enkelte person med diagnosen ADHD/Hyperkinetisk forstyrrelse har mest nytte av.» Dette er en setning som informantene i denne undersøkelsen nok kunne tenkt brukt i forbindelse med egne medisin utprøvingserfaringer. Tre av fem opplevde utprøving av medisiner som vanskelig: Korte møter med de ansvarlige. Høyde, vekt og bivirkninger. Inn og ut, uten rom for samtale rundt det jentene selv opplevde som vanskelig. Medisineringen og utprøvingen av ulike typer medisiner virker etter disse jentenes opplevelser som en løsrevet del av behandlingen og den eneste behandlingen. Jentene er også inne på dette med at behandlere slutter, og da er det medisin som blir stående igjen. Det vil si at det er nye behandlere som skal føle opp det medisinske, men hva med de andre tankene, følelsene og diagnosene disse jentene har? Dette er neste opplevelse jentene trakk frem.

5.2.3. Mangelfull oppfølging

Informantene har opplevd oppfølgingen etter at de fikk diagnosen som mangelfull. De har hatt andre erfaringer og diagnoser med seg inn i ADHD utredningen. Etter at de har fått diagnosen så har det vært medisinutprøving, og så har det for det meste stoppet der. De som har kommet videre har gjort det på grunn av at de selv har stått på for å få mer hjelp. Andre har ikke gjort det og sitter igjen med blandede erfaringer. Nora og Sofie er de som særlig trekker frem ønsket om at det skulle vært noe mer. Nora tar det så langt at hun angret på at hun fikk hele diagnosen.

En del av grunnlaget for ønsket om mer oppfølging kan være, at for de med ADHD så er symptomene en stor del av livet. For de med oppdaget og uoppdaget ADHD kan den manglende mestringen og de negative tankene om seg selv bli en del av identiteten og de kan ha problemer med å skille mellom egen identitet og lidelsen. ADHD kan bli dem og de kan bli ADHDen (Krueger & Kendall, 2001) Denne påviste vanskeligheten med å skille mellom en selv og lidelsen kan gjøre det ekstra vanskelig for de som ikke har fått påvist ADHD UT før

i sen ungdomstid/tidlig voksen alder. Som vist i analysen, så har disse jentene hatt mange tanker om seg selv, økende grad av vanskeligheter med angst, depresjon og lignende, og de har hatt problemer med jevnaldrende. Som presentert under første del av denne diskusjonen, så kan disse jentene også ha fått negative utfall i deres identitetsutvikling ut fra Eriksons (1968) teori. Det er derfor ikke unaturlig at jentene stiller spørsmål med oppfølgingen de har fått. De trenger noe mer enn bare en diagnose og medisiner for å dempe symptomer. De har en barndom og en ungdomstid som de trenger å få snakket om og få plassert i forhold til diagnosen. Det er derfor viktig at de som får en diagnose sent blir hørt, med tanke på egne opplevelser om hvordan livet både før diagnosen og etter diagnosen var, er og blir.

Jentene jeg har intervjuet er ikke de eneste som opplever at det er utfordrende å møte en spesialisthelsetjeneste.

I rapporten «Jeg skulle hatt BUP i kofferten» (2020) fremhever Barneombudet i sitt forord at:

«Vår konklusjon er at dagens psykiske helsevern ikke er rigget godt nok for å oppfylle barns rett til best mulig helsehjelp».

Barneombudet fortsetter med at barns særskilte behov må settes mer i sentrum enn det gjøres i dag. Hele prosessen fra henvisning inn, selve behandlingen og avslutningen av behandlingen må bli bedre. I rapporten oppsummeres det med 22 anbefalinger om forbedringer. Disse er rettet mot blant annet ivaretagelse av henvisninger på en faglig god måte, oversikt over rettigheter og registreringer av klager og informasjon tilpasset alder. Kortere ventetid, bruk av ny teknologi og ivareta «den gyldne regel» innenfor helse, der det bør brukes mer ressurser på psykisk helse enn på somatikken. Det er også flere punkter knyttet til revideringer av veiledere innenfor BUP og i kommunenes tilbud til denne gruppen. Barneombudets konklusjon tyder på at det må arbeides for at tilbudet til barn og unge skal bli bedre.

Det er ikke bare Barneombudet som har meldt sin bekymring for hvordan oppfølgingen i poliklinikker og i kommunene gjennomføres. I «Riksrevisjonens undersøkelser av psykiske helsetjenester» (Riksrevisjonen, 2021) presenteres følgende punkter i konklusjonen:

- Befolkningen får mer behandling for psykiske plager og lidelser i noen helseregioner enn i andre.
- Tilgangen til psykiske helsetjenester i kommunene er ulik.

- Mange med psykiske plager og lidelser får ikke hjelp når de trenger det.
- Ungdommer med samtidige psykiske lidelser og rusmiddelproblemer får ikke god nok behandling.
- «Den gyldne regel», som innebærer at psykisk helse og rusbehandling skal prioriteres over somatiske helsetjenester, er ikke innfridd.
- Arbeidet med å øke og ta i bruk kunnskap om behandling av psykiske plager og lidelser er ikke godt nok.
- Mange kommuner og poliklinikker i psykisk helsevern sikrer ikke tilstrekkelig brukermedvirkning og pårørendeinvolvering.
- Mange ledere sørger ikke for at det arbeides systematisk med kvalitetsforbedring.
- De statlige virkemidlene som skal bidra til god kvalitet i tjenestene, kan brukes på en bedre måte.

I de nasjonale faglige retningslinjene for ADHD (2021) er det i kapittel 2 fremhevet at «Det anbefales å lage en behandlingsplan for hver enkelt person med ADHD/ Hyperkinetisk forstyrrelse. På flere områder vil det kunne være aktuelt å sette i gang nødvendige tiltak så snart som mulig og ofte parallelt»

De nye nasjonale faglige retningslinjene for ADHD tar høyde for mye av de utfordringene informantene har hatt med oppfølging. Også gjennom pakkeforløpet er det gode muligheter for at det kan skapes endringer som vil bedre oppfølgingen etter at det er satt en diagnose. Det informantene etterspør er at det er noen som kan lytte til de utfordringene de har og hjelpe dem med en forståelse av hvordan diagnosen kan påvirke dem. Ella hadde prøvd gruppetimer sammen med andre med diagnosen og opplevd det som fint. Det å oppdage at det er andre rundt deg som kan slite med de samme utfordringene som du selv har, kan være en støtte i seg selv. Det at disse jentene, med en uoppdaget ADHD UT, har gått så lang tid med historiene om seg selv som annerledes, rare, dumme, med manglende mestring og negative erfaringer påvirker dem. Identitetsdannelse kan ses på som et resultat av hva en forteller seg selv i fortid, nåtid og i forestillingen om det som kommer i fremtid (McLean, 2010) Sammen med spørsmålene hvem er jeg, hvem vil jeg bli og hvordan passer jeg inn i samfunnet (Erikson, 1968) så er dette noe disse jentene kan trenge hjelp til. Det er ikke nok å

bare prøve medisiner for å dempe symptomene. De trenger å snakke med noen angående egen historie, hvordan diagnosen påvirker dem i det daglige og hvordan den kan brukes til noe bedre for dem selv.

For Nora, som ikke opplever diagnosen som noe positivt, virker det som hun er midt i en indre kamp med hvem hun var og hvem hun er med diagnosen. I tillegg har hun den ytre kampen med de kravene som samfunnet har til henne, for eksempel i forhold til nok oppmøte på skolen til å få karakterer.

5.3. Opplevelsen av å ha fått en diagnose.

5.3.1. Å få et svar

Informantene er fornøyde med å ha fått en forklaring på hvorfor de har hatt de utfordringene de har hatt. Det å kjenne på en lettelse av å ha fått en diagnose er kjent fra annen forskning (Jones & Hesse, 2018; Young et al., 2008). Fire av fem sitter igjen med et svar der de har fått et utgangspunkt til å forstå seg selv bedre og å ha noe å jobbe ut fra. Nora er den som uttrykker at hun har gitt mer opp og kan bruke det som en unnskyldning dersom situasjoner og ting blir vanskelige. Emma bruker det motsatt, som en forklaring og ikke en unnskyldning.

I en situasjon der en får svar i form av en diagnose, så kan det positivt være med å fylle et tomrom i selvforståelsen til disse jentene. Det kan også påvirke identiteten og egenverdet i form av at det er noe de selv ikke har skyld i som ligger bak (Jones & Hesse, 2018).

Både Jones & Hesse (2018) og Young et al (2008) viser til en seks stegs prosess med følelsesmessige justeringer etter en har fått diagnosen. Steg 1 er lettelse og oppstemthet, steg 2 frustrasjon og kaos, steg 3 sinne, steg 4 tristhet og sorg, steg 5 engstelse og steg 6 tilpasning og aksept. Disse stegene er også gjenkjennelige hos mine informanter. De har kommet ulikt i forhold til hvilket steg de er på. Når de ser på selve diagnosen i denne delen, så er det mest lettelse som kommer til uttrykk. For Nora er det mer som om hun er i steget med frustrasjon og kaos. Det virker vanskelig for henne å lande i at diagnosen skal føre til endring. Dette kan også henge sammen med at hun opplever å ikke ha fått noen god oppfølging etter at hun fikk diagnosen. For de andre virker det som de har kommet lengre i

stegene, og at de mer kan se tilbake på prosessen. Det går også over i neste analyseresultat som ser mer på informantenes tanker om å ikke ha fått diagnosen før.

5.3.2. Opplevelsen av å ikke ha fått diagnosen før

I denne delen av jentenes opplevelser kommer stegene 3-6 i Jones & Hesse (2018) og Young et al (2008) mer frem. Sinne, tristhet, sorg, engstelse, men også tilpasning og aksept preger svarene informantene har.

Sinne over hvordan en har blitt behandlet av lærere og medelever (Sofie), tristhet og sorg over ikke å ha kommet lengre i livet (Olivia), aksept for at livet har blitt som det har blitt og at en må bruke tid på å finne sin egen vei (Emma) og tilpasning til at det ikke går an å endre på noe av det som har vært (Ella).

Man kan dele opplevelsene jentene har hatt i to, der den ene delen går mot de negative delene med å ikke ha blitt sett i oppveksten, negative opplevelser med jevnaldrende, kjefting, mobbing og manglende mestring. Og på den andre siden en ny orientering mot det som ligger foran og hvordan ADHD UT diagnosen kan være en bedre behandlet del av livet videre.

I informantenes svar om opplevelser fra eget liv, er det tre hoved opplevelser de har. Den første opplevelsen er den, på ulike måter, krevende oppveksten med mange indre avklaringer av hvordan de var i forhold til de rundt seg. Den andre opplevelsen er skuffelsen over at ingen, lærere, eller noen i systemet har sett eller reagert på hvordan de har vært før de selv søkte hjelp for andre diagnoser. Den tredje opplevelsen er hvordan de har blitt møtt av spesialisthelsetjenesten. Det manglende opplegget rundt det å få diagnosen. De har ulike erfaringer, men alle har ting som oppleves som krevende i møte med spesialisthelsetjenesten.

Barneombudet (2020) har i sin rapport konkludert med at for BUP sin del så er manglende fleksibilitet med på å gjøre det vanskelig å tilpasse seg de unge. Det fremheves at ungdom har behov for tid til å bli kjent med behandlere, for å etablere tillit i relasjonen. For informantene så har de i liten grad snakket med noen om det de bærer på. Når de først søker kontakt og åpner for de vanskelige tankene og følelsene de har, så kan det oppleves

som vanskelig at behandlingen ikke klarer å møte dem. Jentenes opplevelse blir at det ikke er rom for disse samtalene, men en diagnose merkelapp og medisinutprøving blir det de møter. Barneombudet (2020) fremhever også at behandlingen i BUP blir avsluttet for raskt. De sier det så sterk som

«Vi mener likevel det er grunn til å følge nøye med på om barn og unge får den hjelpen de trenger og har rett til.»

Riksrevisjonen (2021) holder frem at det er personer med psykiske plager som ikke får den hjelpen de trenger, og at brukermedvirkningen er for lite tatt hensyn til. Hvordan man møter ungdom og unge voksne er noe det må jobbes med. Det å ikke bli møtt som et objekt i systemet er viktig. Ungdom og unge voksne trenger å være subjekt i egen behandling.

I fagkretser er diskusjoner i forhold til om det settes for mange diagnoser og om det blir for mye medisin. For jentene jeg har intervjuet er det tydelig at de har fått svar på noe som har vært udefinert i livet sitt. Fire av fem angret ikke på at de har fått diagnosen, en opplever ikke det store utbyttet av å ha fått den.

I en undersøkelse av college elevs erfaringer med ADHD i studietiden, ble ADHD beskrevet som en del av den de var, og at de erfaringene de hadde gjort opp gjennom livet hjalp dem med å vite hva som hjalp for dem og hva som ikke virket.

Rundt halvparten av deltakerne i undersøkelsen ville ikke eller trengte ikke å lære mer enn de erfaringene de allerede hadde gjort (Meaux et al., 2009) Mine informanter er inne på noe av det samme. De har, i utredningsperioden, lest seg opp på selve ADHD diagnosen og hva den innebærer. De har også kjent seg igjen i symptomer, men de trenger hjelp til den bearbeidingen det er å kunne forstå diagnosens rolle i eget liv og, bearbeide de erfaringene, følelsene og tankene de har hatt med seg siden barndommen. Det er også viktig at tilleggsdiagnosene blir sett i sammenheng med ny diagnose og hvordan disse sammen kan forstås.

6.0. OPPSUMMERING

Denne studiens formål har vært å belyse jenters opplevelser av å gå fra å ikke ha en diagnose til å få en i sen ungdomstid/tidlig voksen alder. Opplevelsen av diagnostiseringsprosessen har også vært trukket frem.

Gjennom fem kvalitative intervjuer og analyse ved hjelp av systematisk tekst kondensering (STC) har det kommet frem noen mønster i jentenes opplevelser. Disse er presentert i analyse delen og videre diskutert opp mot teori og annet aktuelt fagstoff i diskusjonsdelen.

Oppsummert vil jeg trekke frem hovedpunktene fra jentenes opplevelser:

- Alle informantene har opplevd utfordringer i oppveksten knyttet til jevnaldrende, skole og mestring.
- Alle informantene satt med indre opplevelser av å være forskjellig fra jevnaldrende.
- Ingen av informantenes symptomer ble sett og ingen ble henvist på bakgrunn av deres ADHD UT symptomer.
- Andre psykiske utfordringer var grunnlaget for kontakt med spesialisthelsetjenesten for fire av fem informanter.
- En informant opplevde selve utredningsprosessen som vanskelig.
- Manglende oppfølging etter at diagnosen var stilt opplevdes som vanskelig for informantene.
- De opplever at det er et stort fokus på utprøving av medisiner og kontakt knyttet til det.
- Informantene opplever at det ville vært nyttig å få oppfølging knyttet til hvordan diagnosen kan være til hjelp for dem videre i livet, og hvordan den påvirker andre psykiske utfordringer.
- Alle informantene opplever en lettelse over at det de har følt på gjennom oppveksten har en årsak.
- Informantene har ulike opplevelser over nytten av å ha fått diagnosen, for den situasjonen de er i nå.

Ut fra diskusjonsdelen har jeg vist til Erik H Eriksons (1968) teori om psykososial utvikling og hvordan ulike faser i livet kan få et positivt eller negativt utfall. Informantenes opplevelser fra oppveksten kan være med på å skape negative utfall i de viktige barne- og

ungdomsårene. En uopdaget ADHD UT diagnose vil dermed kunne være med på å skape psykiske utfordringer som stikker dypere enn bare å behandle symptomene disse jentene har. Jentene jeg har intervjuet ønsket en mer klargjort oppfølging i forhold til hvordan de kunne forstå diagnosens betydning for akkurat dem og de andre utfordringene de hadde. Informantenes opplevelser av møte med spesialisthelsetjenesten har blitt sett i lys av rapporter fra Barneombudet (2020) og Riksrevisjonen (2021) som bekrefter at det er forhold i den psykiske helsetjenesten som må forbedres.

6.1. Styrker og svakheter med oppgaven og veien videre

6.1.1. Styrker med oppgaven

Den viktigste styrken med oppgaven er at informantenes opplevelser har blitt hørt og presentert i denne oppgaven. Jentene har tatt kontakt, etter en epost forespørsel om informanter via ADHD Norge, for å bidra i mitt prosjekt. Jeg mener at jeg gjennom intervjuene, transkriberingen og analysen har ivaretatt jentenes opplevelser. Jeg hadde mine forforståelser og tanker med meg inn i dette arbeidet, men har vært veldig bevisst på at det er jentenes opplevelser som skulle komme frem. Jeg har gjennom intervjuene fulgt deres beskrivelser av egne opplevelser og hatt dem som utgangspunkt for videre spørsmål, samtidig som jeg har ledet dem gjennom hovedtrekkene i intervjuguiden. Jeg har i analysen hele tiden vekslet mellom analysestegene og helheten i intervjuene, for å ivareta deres stemme.

I denne oppgaven har jeg brukt både internasjonale og nasjonale kilder. Jeg har brukt litteratur og forskning som er noen år og trukket inn det som er nytt. Omleggingen med nye nasjonale faglige retningslinjer ble presentert i løpet av prosessen (08.12.2021), og rapportene fra Barneombudet og Riksrevisjonen er også av nyere dato. Disse har blitt innlemmet i oppgaven og tidlig arbeid har blitt endret siden en del tidligere materiale ble fjernet fra Helsedirektoratets nettsider.

6.1.2. Svakheter med oppgaven

I denne fremstillingen av forskningen har jeg bruk begrepen ADHD og ADHD UT i teksten. Dette kan virke forvirrende da det omhandler både hoveddiagnosen og en av underdiagnosene. I forskning og litteratur jeg har lest er det gjort på samme måte og jeg har også valgt å gjøre det slik.

Jeg har også valgt å bruke uoppmerksom type istedenfor uoppmerksom presentasjon i teksten. Det er forklart hvorfor tidligere i teksten, men for å gjøre det helt tydelig så er det i de nasjonale faglige retningslinjene for ADHD (2016) presiseres det at i journal skal føres som «overveiende uoppmerksom presentasjon» under F90.0.

I denne oppgaven kunne jeg gått mer inn på diskusjonene rundt diagnosen, som er nevnt i punkt 1.2. Jeg har valgt å heller bruke oppgaven til å presentere informantenes stemme, og de har ikke vært inne på noen av spørsmålene nevnt i punktet.

En svakhet med oppgaven er at jentenes opplevelser knyttet til oppfølging etter diagnosen ikke har blitt sett i lys av de tiltakene som Nasjonale faglige retningslinjer for ADHD (2016) presenterer. I retningslinjene er det en liste over tiltak og som presentert tidligere i oppgaven er det laget en struktur for utredning, oppfølging og behandling. De nye retningslinjene og pakkeforløpet for både barn og voksne kan være med på å gjøre opplevelsen av oppfølging bedre. De nasjonale faglige retningslinjene er revidert for å motvirke at det blir store forskjeller i hvordan man møter spesialisthelsetjenesten i ulike deler av landet.

6.1.3. Veien videre

Denne forskningen viser at det er unge mennesker, med egne opplevelser av møte med helsevesenet, som ønsker å bidra til at kunnskapsnivået rundt psykisk helse og diagnoser kan bli bedre. Det er viktig at interesseorganisasjoner, som ADHD Norge og andre, får bidra inn i planarbeid og utredninger, for å gjøre helsetjenestene best mulig tilpasset de som mottar tjenestene. Samtidig er det viktig at det gjennomføres flere kvalitative studier for å få frem brukernes egne opplevelser og erfaringer. Jeg har søkt mye etter relevante artikler og

forskning, om ADHD og ADHD UT, og ser at mye av det jeg har funnet har handlet om det som er rundt de med diagnose og mindre om de diagnostisertes egne erfaringer.

Mine informanter var tydelige på lettelsen det var å få et svar på hva som var årsaken til alle tanker og følelser rundt egne utfordringer. De var også tydelige på at diagnosen ikke løser alt, men de ønsker å bli tatt med og bli tatt hensyn til i oppfølgingen rundt seg selv. Disse jentene trenger å bli subjekter i egen behandling og ikke det jeg opplever at de sier, som objekter i et system. Disse jentene har brukt lang tid, med mange tanker, følelser og erfaringer, før de har kommet til utredning og de trenger tid og hjelp til å møte livet med en ny forståelse av seg selv.

Jeg håper det fremover blir brukt tid på å følge opp hvordan de nye nasjonale faglige retningslinjene for ADHD virker inn på opplevelsen av mottatt hjelp, og at de ansvarlige instansene fortsetter arbeidet med å ha brukerne i fokus.

7.0. LITTERATURLISTE:

- Aksnes, S. N. (2021). Opplevde enorm respons då ho delte diagnosen sin på TikTok. *NRK*. <https://www.nrk.no/mr/mange-kvinner-far-adhd-diagnosen-seint-i-livet-1.15546801>
- APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5* (5th ed.). American Psychiatric Association.
- Bakken, A., Sletten, M. A., & Eriksen, I. M. (2018). Generasjon prestasjon? Ungdoms opplevelse av press og stress. *Tidsskrift for ungdomsforskning*.
- Barneombudet. (2020). *Jeg skulle hatt BUP i en koffert. En psykisk helsetjeneste tilpasset barn og unges behov*. <https://www.barneombudet.no/vart-arbeid/publikasjoner/jeg-skulle-hatt-bup-i-en-koffert>
- Becker, S. P., McBurnett, K., Hinshaw, S. P., & Pfiffner, L. J. (2013). Negative Social Preference in Relation to Internalizing Symptoms Among Children with ADHD Predominantly Inattentive Type: Girls Fare Worse Than Boys. *J Clin Child Adolesc Psychol*, 42(6), 784-795. <https://doi.org/10.1080/15374416.2013.828298>
- Berry, C. A., Shaywitz, S. E., & Shaywitz, B. A. (1985). Girls with attention deficit disorder: A silent minority? A report on behavioral and cognitive characteristics. *Pediatrics*, 76(5), 801-809. <https://doi.org/10.1542/peds.76.5.801>
- Blachman, D. R., & Hinshaw, S. P. (2002). Patterns of Friendship Among Girls with and Without Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *J Abnorm Child Psychol*, 30(6), 625-640. <https://doi.org/10.1023/A:1020815814973>
- Brennsæter, S., & Aus, L. (2022). 8 tegn på at partneren din har ADHD. *VG*. <https://www.vg.no/forbruker/livsstil/i/Eak5ra/8-tegn-paa-at-partneren-din-har-adhd>
- Curtis, S., Gesler, W., Smith, G., & Washburn, S. (2000). Approaches to sampling and case selection in qualitative research: Examples in the geography of health. *Soc Sci Med*, 50(7-8), 1001-1014. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00350-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00350-0) (Social Science & Medicine)
- Elkins, I. J., Malone, S., Keyes, M., Iacono, W. G., & McGue, M. (2011). The Impact of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder on Preadolescent Adjustment May Be Greater for Girls Than for Boys. *J Clin Child Adolesc Psychol*, 40(4), 532-545. <https://doi.org/10.1080/15374416.2011.581621>
- Eriksen, I. M., Sletten, M. A., Bakken, A., & von Soest, T. (2017). *Stress og press blant ungdom. Erfaringer, årsaker og utbredelse av psykiske helseplager*.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity, youth, and crisis* (1st ed.). New York: W. W. Norton.
- Faraone, S. V., Banaschewski, T., Coghill, D., Zheng, Y., Biederman, J., Bellgrove, M. A., Newcorn, J. H., Gignac, M., Al Saud, N. M., Manor, I., Rohde, L. A., Yang, L., Cortese, S., Almagor, D., Stein, M. A., Albatti, T. H., Aljoudi, H. F., Alqahtani, M. M. J., Asherson, P., . . . Wang, Y. (2021). The World Federation of ADHD International Consensus Statement: 208 Evidence-based conclusions about the disorder. *Neurosci Biobehav Rev*, 128, 789-818. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2021.01.022>
- Gershon, J. (2002). A Meta-Analytic Review of Gender Differences in ADHD. *J Atten Disord*, 5(3), 143-154. <https://doi.org/10.1177/108705470200500302>
- Giorgi, A. (1997). The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *JPP*, 28(2), 235-260. <https://doi.org/10.1163/156916297X00103>
- Giorgi, A. (2012). The Descriptive Phenomenological Psychological Method. *JPP*, 43(1), 3-12. <https://doi.org/10.1163/156916212X632934>
- Halmøy, A., Fasmer, O. B., Gillberg, C., & Haavik, J. (2009). Occupational Outcome in Adult ADHD: Impact of Symptom Profile, Comorbid Psychiatric Problems, and Treatment: A Cross-Sectional Study of 414 Clinically Diagnosed Adult ADHD Patients. *J Atten Disord*, 13(2), 175-187. <https://doi.org/10.1177/1087054708329777>
- Harpin, V., Mazzone, L., Raynaud, J. P., Kahle, J., & Hodgkins, P. (2016). Long-Term Outcomes of ADHD: A Systematic Review of Self-Esteem and Social Function. *J Atten Disord*, 20(4), 295-305. <https://doi.org/10.1177/1087054713486516>
- Helsedirektoratet. (2014). *Hva er nasjonale faglige retningslinjer?* Helsebiblioteket.no. <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/billediagnostikk/metode-og-kunnskapsgrunnlag/nasjonale-faglige-retningslinjer>
- Helsedirektoratet. (2016, 08. desember 2021). *ADHD/Hyperkinetisk forstyrrelse – Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging* Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/adhd>
- Helsedirektoratet. (2020). *Psykiske lidelser - voksne*. <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/psykiske-lidelser-voksne>

- Helsedirektoratet. (2021). *Psykiske lidelser - barn og unge, pakkeforløp*. <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/psykiske-lidelser-barn-og-unge/henvisning-og-start-psykiske-lidelser-pakkeforlop-barn-og-unge>
- Hinshaw, S. P., Nguyen, P. T., O' Grady, S. M., & Rosenthal, E. A. (2022). Annual Research Review: Attention - deficit/hyperactivity disorder in girls and women: underrepresentation, longitudinal processes, and key directions. *J Child Psychol Psychiatry*, 63(4), 484-496. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13480>
- Hinshaw, S. P., Owens, E. B., Sami, N., & Fargeon, S. (2006). Prospective Follow-Up of Girls With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Into Adolescence: Evidence for Continuing Cross-Domain Impairment. *J Consult Clin Psychol*, 74(3), 489-499. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.74.3.489>
- Jones, S., & Hesse, M. (2018). Adolescents With ADHD: Experiences of Having an ADHD Diagnosis and Negotiations of Self-Image and Identity. *J Atten Disord*, 22(1), 92-102. <https://doi.org/10.1177/1087054714522513>
- Keltner, N. L., & Taylor, E. W. (2002). Biological perspectives. Messy purse girls: Adult females and ADHD. *Perspectives in psychiatric care*, 38(2), 69-72. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6163.2002.tb00659.x>
- Kendall, J., Hatton, D., Beckett, A., & Leo, M. (2003). Children's accounts of attention-deficit/hyperactivity disorder. *ANS Adv Nurs Sci*, 26(2), 114-130. <https://doi.org/10.1097/00012272-200304000-00004>
- Kopp, S., Kelly, K. B., & Gillberg, C. (2010). Girls with social and/or attention deficits: a descriptive study of 100 clinic attenders. *J Atten Disord*, 14(2), 167-181. <https://doi.org/10.1177/1087054709332458>
- Krueger, M., & Kendall, J. (2001). Descriptions of Self: An Exploratory Study of Adolescents With ADHD. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs*, 14(2), 61-72. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2001.tb00294.x>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. ed.). Gyldendal akademisk.
- Løwgren, R. H., & Evensen, K. L. (2019). *ADHD og traumer*. <https://psykologtidsskriftet.no/evidensbasert-praksis/2019/07/adhd-og-traumer>
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*, 358(9280), 483-488. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(01\)05627-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(01)05627-6)
- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning - Forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 122(25), 2468-2472.
- McLean, K. C. (2010). Constructing the self in early, middle, and late adolescent boys: Narrative identity, individuation, and well-being. 166-187.
- Meaux, J. B., Green, A., & Broussard, L. (2009). ADHD in the college student: a block in the road. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 16(3), 248-256. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2008.01349.x>
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis : an expanded sourcebook* (2nd ed.). Sage.
- Molavi, P., Nadermohammadi, M., Salvat Ghojehbeiglou, H., Vicario, C. M., Nitsche, M. A., & Salehinejad, M. A. (2020). ADHD subtype-specific cognitive correlates and association with self-esteem: A quantitative difference. *BMC Psychiatry*, 20(1), 502-502. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02887-4>
- Moldavsky, M., & Sayal, K. (2013). Knowledge and Attitudes about Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) and its Treatment: The Views of Children, Adolescents, Parents, Teachers and Healthcare Professionals. *Curr Psychiatry Rep*, 15(8), 1-7. <https://doi.org/10.1007/s11920-013-0377-0>
- Møller, G., & Bentsen, A. (2015). Hva påvirker alkoholbruken gjennom ungdomstida? <https://skole.forebygging.no/Artikler--Kronikker1/Hva-pavirker-alkoholbruken-gjennom-ungdomstida/>
- Nordahl, T., Flygare, E., & Drugli, M. B. (2013). Relasjoner mellom elever. In Utdanningsdirektoratet (Ed.).
- Qualter, P., Brown, S. L., Rotenberg, K. J., Vanhalst, J., Harris, R. A., Goossens, L., Bangee, M., & Munn, P. (2013). Trajectories of loneliness during childhood and adolescence: Predictors and health outcomes. *J Adolesc*, 36(6), 1283-1293. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2013.01.005>
- Quinn, P. O. (2005). Treating adolescent girls and women with ADHD: Gender-Specific issues. *J. Clin. Psychol*, 4, 61(4,5), 579-587. <https://doi.org/10.1002/jclp.20121>
- Quinn, P. O., & Madhoo, M. (2014). *A review of attention-deficit/hyperactivity disorder in women and girls: uncovering this hidden diagnosis*. Memphis, TN .
- Riksrevisjonen. (2021). *Riksrevisjonens undersøkelse av psykiske helsetjenester*. Retrieved from <https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2020-2021/psykiske-helsetjenester.pdf>
- Rucklidge, J. J. P. (2010). Gender Differences in Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Psychiatr Clin North Am*, 33(2), 357-373. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2010.01.006>
- Sander, K. (2021). Eriksons 8 trinnsmodell for menneskelig utvikling. In.
- Sciotto, M. J., Nolfi, C. J., & Bluhm, C. (2004). Effects of Child Gender and Symptom Type on Referrals for ADHD by Elementary School Teachers. *Journal of emotional and behavioral disorders*, 12(4), 247-253. <https://doi.org/10.1177/10634266040120040501>

- Skogli, E. W., Teicher, M. H., Andersen, P. N., Hovik, K. T., & Øie, M. (2013). ADHD in girls and boys - gender differences in co-existing symptoms and executive function measures. *BMC Psychiatry*, 13(1), 298-298. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-13-298>
- Snoek, J. E. (1990). *Ungdomspsykiatri*. TANO.
- Steinnes, K. K., & Teigen, H. M. F. (2021). Livsstil til salgs: om influensermarkedsføring på sosiale medier og hvordan ungdom påvirkes. *Lifestyle for sale: on influencer marketing in social media and its influence on adolescents*, 2(1), 4-22. <https://doi.org/10.18261/issn.2535-8162-2021-01-01>
- Sunde, H. F., Kleppestø, T. H., Gustavson, K., Nordmo, M., Reme, B. A., & Torvik, F. A. (2022). The ADHD deficit in school performance across sex and parental education: A prospective sibling - comparison register study of 344,152 Norwegian adolescents. *JCPP advances*, 2(1), n/a. <https://doi.org/10.1002/jcv2.12064>
- UIA. (2018). *Rutinar for behandling av personopplysningar i forskning og i studentoppgåver*. <https://www.uia.no/forskning/om-forskningen/rutinar-for-behandling-av-personopplysningar-i-forskning-og-i-studentoppgaaver>
- Utdanningsdirektoratet. (2016). *Relasjoner mellom elever*. <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/skolemiljo/sosial-laring-gjennom-arbeid-med-fag/Relasjoner-mellom-elever/>
- Vik, I. (2021). Instainnlegg førte til ADHD-diagnose: - Føltes som å bli sett. VG. <https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/86bpjW/instainnlegg-foerte-til-adhd-diagnose-foeltes-som-aa-bli-sett>
- WHO. (1992). *ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines*. Albany: World Health Organization.
- Williamson, D., & Johnston, C. (2015). Gender differences in adults with attention-deficit/hyperactivity disorder: A narrative review. *Clin Psychol Rev*, 40, 15-27. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.05.005>
- WMA. (2013). *WMA DECLARATION OF HELSINKI – ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECTS*. World Medical Association. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Young, S., Adamo, N., Ásgeirsdóttir, B. B., Branney, P., Beckett, M., Colley, W., Cubbin, S., Deeley, Q., Farrag, E., Gudjonsson, G., Hill, P., Hollingdale, J., Kilic, O., Lloyd, T., Mason, P., Paliokosta, E., Perecherla, S., Sedgwick, J., Skirrow, C., . . . Woodhouse, E. (2020). Females with ADHD: An expert consensus statement taking a lifespan approach providing guidance for the identification and treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder in girls and women. *BMC Psychiatry*, 20(1), 404-404. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02707-9>
- Young, S., Bramham, J., Gray, K., & Rose, E. (2008). The Experience of Receiving a Diagnosis and Treatment of ADHD in Adulthood: A Qualitative Study of Clinically Referred Patients Using Interpretative Phenomenological Analysis. *J Atten Disord*, 11(4), 493-503. <https://doi.org/10.1177/1087054707305172>
- Ørstavik, R., Gustavson, K., Rohrer-Baumgartner, N., Biele, G., Furu, K., Karlstad, Ø., Reichborn-Kjennerud, T., Borge, T. C., & Aase, H. (2016). *ADHD i Norge: en statusrapport*.

VEDLEGG 1: GODKJENNING NORSK SAMFUNNSVITENSKAPELIGE DATATJENESTE (NSD)

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Hvordan oppleves det, for jenter, å få en ADD diagnose i sen ungdomstid?

Referansenummer

957362

Registrert

01.10.2021 av Askild Mong - askildm@student.uia.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Agder / Fakultet for helse- og idrettsvitenskap / Institutt for folkehelse, idrett og ernæring

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Per Arne Lidbom, per.lidbom@uia.no, tlf: 99582911

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Askild Mong, askildm@student.uia.no, tlf: +4792895449

Prosjektperiode

01.11.2021 - 01.07.2022

Status

14.10.2021 - Vurdert

Vurdering (1)

14.10.2021 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 14.10.2021 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger, særlige kategorier av personopplysninger om helseopplysninger frem til 01.07.2022.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. II

og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a.

For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven 10, jf.

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen:

- om lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet.

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må prosjektansvarlig følge interne retningslinjer/rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-imeldeskjema>

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet i tråd med den behandlingen som er dokumentert. Kontaktperson hos NSD: Olav Rosness, rådgiver.

VEDLEGG 2: GODKJENNING FAKULTETETS ETISKE KOMITÉ (FEK)



Askild Mong

Besøksadresse:
Universitetsveien 25
Kristiansand

Ref: [object Object]

Tidspunkt for godkjenning: : 01/11/2021

Søknad om etisk godkjenning av forskningsprosjekt - Hvordan oppleves det, for jenter, å få en ADD diagnose i sen ungdomstid?

Vi informerer om at din søknad er ferdig behandlet og godkjent.

Kommentar fra godkjenner:

Hilsen
Forskningsetisk komite
Fakultet for helse - og idrettsvitenskap
Universitetet i Agder

UNIVERSITETET I AGDER

POSTBOKS 422 4604 KRISTIANSAND

TELEFON 38 14 10 00

ORG. NR 970 546 200 MVA - post@uia.no -

www.uia.no

FAKTURAADRESSE:

UNIVERSITETET I AGDER,

FAKTURAMOTTAK

POSTBOKS 383 ALNABRU 0614 OSLO

Intervjuguide

«Hvordan oppleves det, for jenter, å få en ADHD uoppmerksom type diagnose i sen ungdomstid

Grunnoppsett for et semistrukturert intervju.

Før diagnose:

- har det blitt stilt spørsmål/undringer rundt ukonsentrasjon i oppveksten?
 - evt fra hvem? (ikke navn, lærer, trener, foreldre, søsken)
- hvordan var tiden før du fikk diagnosen?
 - skole
 - hjemme
 - fritidsaktiviteter
 - venner
- hva gjorde at du kom til utredning for ADHD UT/ADHD?

Diagnostisering

- Hvor gammel var du da du fikk diagnosen?
- Hvordan ble du møtt når du ønsket en utredning?
- Hvordan opplevdes det å bli utredet, som voksen?
- Hvordan reagerte du da du fikk diagnosen?
- Har noe endret seg etter at du fikk diagnosen?
- Har du startet med medisiner etter at du fikk diagnosen?

Etter diagnose

- Hva tenker du om at diagnosen ble stilt så sent?
- Hvordan tenker du fremtiden vil påvirkes av at du fikk diagnosen i sen ungdomstid?
- Hvilke opplevelser sitter du igjen med etter å ha fått diagnosen i sen ungdomstid?
- Angrer du på at du fikk en utredning og en diagnose?

VEDLEGG 4 INFORMASJONSKRIV MED SAMTYKKESKJEMA

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Hvordan oppleves det, for jenter, å få en ADHD uoppmerksom type diagnose i sen ungdomstid?»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å systematisk innhente opplevelser jenter har med å få en ADHD uoppmerksom type diagnose. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med dette prosjektet er å få bedre kunnskap om det å få diagnosen ADHD uoppmerksom type. Oppgaven er rettet mot jenter som får denne diagnosen i sen ungdomstid. Jeg har avgrenset dette til alderen 18-25 år. Innhenting av informasjon vil skje gjennom et intervju. Intervjuet vil vare i 45- 60 minutter. Intervjuet vil ha fokus på hvordan det oppleves å få en diagnose sent, hvordan en opplevde tiden før en fikk diagnosen og om diagnosen har påvirket tiden etter diagnosen ble stilt. Intervjuet er en del av en masteroppgave i psykososialt helsearbeid, ved fakultet for helse- og idrettsvitenskap ved Universitetet i Agder.

Masteroppgaven vil kunne bli brukt som utgangspunkt for undervisning eller foredrag rundt emnet jenter med ADHD uoppmerksom type.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Fakultet for helse- og idrettsvitenskap ved Universitetet i Agder er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får dette skrevet fordi du har sagt deg villig/ meldt din interesse for å delta i prosjektet via informasjon som har blitt delt via lokallag av interesseorganisasjonen ADHD Norge.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar i et intervju, som vil vare i 45-60 minutter.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det er jeg som student og min veileder som vil ha tilgang ved behandlingsansvarlig institusjon
- Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data, intervjuet lagres på en forskningsserver med passord via UIA. Alt arbeid gjennomføres på en passordbeskyttet pc.
- Du som deltaker vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjon. Det vil bli brukt sitater fra intervjuet, men disse vil være anonymisert.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene slettes når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er i juli 2022. Personopplysninger og eventuelle opptak slettes ved prosjektslutt.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg? Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Agder har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Dersom du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Universitetet i Agder ved veileder Per Arne Lidbom: E-postadresse: per.lidbom@uia.no Telefon: 99582911
- Vårt personvernombud: Ina Danielsen. • Telefonnummer: 45254401. E-postadresse: personvernombud@uia.no.

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Askild Mong
Master student

Per Arne Lidbom
Veileder

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Hvordan oppleves det, for jenter, å få diagnosen ADHD uoppmerksom type i sen ungdomstid?*», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i et intervju som det blir tatt lydopptak av
- å delta i et intervju som blir gjennomført via zoom/teams

- at opplysninger om meg anonymiseres slik at jeg ikke kan gjenkjennes
- at mine personopplysninger slettes etter at prosjektet er avsluttet

- Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

VEDLEGG 5: LITTERATURSØK

Eksempler på litteratursøk i forbindelse med oppgaven. Det er med på å gi et bilde av hvordan fordelingen mellom de ulike delene av ADHD diagnosen er og fordeling mellom ADHD generelt, uoppmerksom type og mellom kjønn.

Database	Søkeord/Setning	Antall funn	Database	Søkeord/Setning	Antall funn
Oria, bibsys 02.04.22	ADHD, inkludert attention deficit hyperactivity disorder	221895	Pubmed.gov 02.04.22	ADHD	44625
				ADHD, inkludert attention deficit hyperactivity disorder	41889
	attention deficit disorder ADD	152907		Adhd inattentive	4800
	ADHD boys	72946		ADHD boys	3617
	ADHD girls	57639		ADHD girls	3047
	qualitative studies inattentive adhd girls	1448		Inattentive adhd experiences	180
	Erfaringer ADHD	217		Inattentive adhd experiences girls	19
	ADHD gutt	96		Late onset ADHD	170
	ADHD jente	150		ADHD inattentive	4800
	inattentive adhd boys	13010		Adhd inattentive boys	623
	inattentive adhd girls	9979		Adhd inattentive girls	519
	erfaringer ADHD gutt	48		Experiences of late onset ADHD	170
	Erfaringer ADHD jente	52		Experiences of late onset ADHD girls	0
	Erfaringer ADHD	213			
	Late onset ADHD	5			

Søkene er ikke kritisk gjennomgått, men et bilde av antall treff ut fra søkeordene. En rask gjennomgang viser at litteraturen mye er knyttet til det å ha diagnosen, hvordan diagnosen stilles, medisiner og medisinerer, og hvordan man kan tilrettelegge for elever med diagnosen i skolen. Det er også flere treff i forhold til gutter enn jenter.