

Å leve et dobbelt liv –
Kvalitativ studie om unges opplevelse
av hverdagen med diagnose ADHD

Wenche Setså

Master of Public Health

MPH 2007:12



Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap



Master of Public Health
– Uppsats –

Uppsatsens titel och undertitel Å leve et dobbelt liv. En kvalitativ studie av unges opplevelse med diagnosen ADHD og medikamentell behandling.				
Författare Wenche Setså				
Författarens befattning och adress Can.mag/Klinisk sosionom Nordlandssykehuset/ barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling NO-8201 Fauske				
Datum då uppsatsen godkändes 8 juni 2007			Handledare NHV/extern Universitetslektor DrPH Ulrika Hallberg	
Antal sidor 41	Språk – uppsats Norsk	Språk – sammanfattning Norsk/Engelsk	ISSN-nummer 1104-5701	ISBN-nummer 978-91-85721-16-0

Sammanfattning Hensikten med denne studien var å undersøke hvordan unge med diagnosen attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) erfarte denne lidelsen, dens behandling med sentralstimulerende medisin, og konsekvensene diagnosen og medisineren hadde for deres daglige liv. Metode: En kvalitativ studie med intervju av ti ungdommer i alderen fra 13 – 18 år, hvor alle har diagnosen ADHD og ni var medisineret. Fem av informantene var gutter, fem var jenter. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og analysert etter prinsippene i Grounded Theory. Resultat: De unge definerte sin opplevelse av diagnosen på fire områder. Skole, fritid og venner. Sin egen opplevelse definerte de som; lettelse, skjule diagnosen, annerledes, anstrengelse. De unges opplevelse inngår i en kjernekategori ”å leve et dobbelt liv” som inneholder fire hovedkategorier. Det er opplevelsen av å være <i>avvikende</i> , opplevelsen av å <i>kjenne uro for framtiden</i> , det er å føle <i>skam</i> for diagnosen og <i>skjule</i> at de tar medisin. Analysen indikerer en sammenheng mellom diagnose og medisiner og stigma for den enkelte unge på tre av områdene, unntatt hjemmet. Bruk av denne sammenhengen kan bidra til å utvikle et helsefremmende arbeid i forbindelse med diagnostiseringen av ADHD til unge mennesker.
Nyckelord Ungdom, psykiatrisk diagnose, stigma, endring, helsefremmende.



Master of Public Health

– Essay –

Title and subtitle of the essay To live a double life. A qualitative study of youths experience with the diagnosis ADHD and medical treatment in their daily life.				
Author Wenche Setså				
Author's position and address Can.mag/Klinisk sosionom Nordlandssykehuset / barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling NO-8201 Fauske				
Date of approval			Supervisor NHV/External	
No of pages 41	Language – essay Norwegian	Language – abstract Norwegian	ISSN-no 1104-5701	ISBN-no 978-91-85721-16-0

Abstract

The aim of the study was to investigate how youths with a diagnosis of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) experienced the disorder, it's treatment and the consequences of the diagnosis and treatment on their daily life.

Method:

Ten youths between 13 and 18 years on age (five were females and five were males) with a diagnosis of attention deficit disorder who were patients in an outpatient unit for children and adolescents were interviewed by the author. The interviews were audiotaped and analyzed by principles and methods of Grounded Theory.

Findings:

Four main themes/basic areas were identified: Friends, school, leisure time and home. Friends: They characterised their relationships with friends as different. School: their experience of the school was centred around make a secret about the illness. Leisure time was described as to conceal their illness. Home was described as relief.

A core category uniting these basic themes was the feeling of having a "double life" the essence of which was feeling shame about the diagnoses, fear of being different from other youths and insecurity about their future. This led to considerable effort being spent on concealing their use of medication. Their view on the medication was dominated by ambivalence. On one hand it helped them handle their daily routines, on the other it was a signal of being different from other youths.

The study indicated that essential parts of the subjective life of these youths consisted of thoughts about their diagnosis, negative social consequences and efforts to avoid stigma.

Key words

Youth, psychiatric diagnosis, stigma, alteration, health promotion.

Innholdsfortegnelse

Forord	5
1.0 Introduksjon	6
1.1 Innledning	6
1.1.1 Hva er ADHD	6
1.1.2 Historikk	7
1.1.3 Medikamentell behandling	9
1.1.4 Psykososial behandling	10
1.1.5 Forekomst av ADHD	11
1.1.6 Unge og ADHD i et folkehelseperspektiv	12
2.0 Bakgrunn	13
2.1 Hvordan diagnosen påvirker identiteten	13
2.2 Stigmatisering	14
3.0 Hensikt	15
4.0 Metode	15
4.1 Grounded Theory	15
4.2 Troverdighet	16
4.3. Utvalg	17
4.4 Åpne kvalitative intervjuer	18
4.5 Analyse av data	18
4.6 Etikk	19
5.0 Resultat	20
5.1 Kategorier	20
5.2 Å leve et dobbelt liv	20
5.3 Å være avvikende	22
5.4 Å kjenne uro for framtiden	22
5.5 Å skjemmes for sine problem og sin diagnose	23
5.6 Å skjule medisinbruken	24
6.0 Diskusjon	24
7.0 Avslutning	29
Litteraturhenvisninger	30
Vedlegg:	
1 Svarslipp om samtykke	36
2 Informasjonsskriv til de unge	37
3 Forespørsel vedrørende mastergradsstudie	38
4 Intervjuguide	40

Forord

Min interesse for temaet har sin bakgrunn i at jeg fra 1990 har jobbet ved en barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk. I løpet av denne tiden fikk vi en stor økning av unge som ble diagnostisert med Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). I løpet av årene fikk jeg tanker om hvordan de unge selv opplevde hverdagen med en slik diagnose. Jeg begynte å søke i litteraturen for å finne ut om det var forskning eller dokumentasjon som kunne fortelle noe om det. Slik dokumentasjon fant jeg lite av. Jeg ønsket derfor å undersøke temaet nærmere for å fremskaffe forskningsbasert kunnskap om unges opplevelse av deres hverdag med denne diagnosen og medisinerings. Diagnostiseringen av ADHD har økt sterkt de siste årene og ADHD er blitt et av de store helseproblemene for barn og unge.

Hele avhandlingen hviler på velvillig medvirkning fra alle informantene. Det er på grunnlag av erfaringene de har formidlet, jeg har vært i stand til å skrive denne oppgaven. De har gitt meg et åpenhjertig innsyn i sitt hverdagsliv, sine prøvelser og sorger, men også om sine positive opplevelser. Jeg skylder dem alle en stor takk. Som en del av avhandlingens form, har jeg brukt sitater fra intervju. Her har jeg, for å bevare hensynet til informantenes anonymitet, gjort de forandringer jeg har funnet nødvendig. Hele avhandlingen, alle tolkninger og vurderinger, står for min regning.

Takk til min hovedveileder Ulrika Hallberg, som systematisk og konstruktivt har hjulpet meg fram i et vanskelig terreng. Hennes gode og oppmuntrende veiledning har bidratt til at jeg er vokst med oppgaven.

Takk til min eksterne veileder Knut W. Sørgaard som hadde tro på at jeg kunne bidra med forskning på et felt jeg hadde praksis fra, og som gav gode og ikke minst morsomme kommentarer underveis som gjorde at skrivingen ble lettere.

Takk til kolleger som måtte overta oppgaver som jeg hadde ved klinikken, og ikke minst til leder for klinikken som gav meg permisjon slik at jeg fikk mulighet til å skrive oppgaven.

Takk til mannen min som har vært der hele tiden.

April 2007

Wenche Setså

1.0 INTRODUKSJON

1.1 Innledning

1.1.1 Hva er ADHD

ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) oppstår allerede når barna er små. Tilstanden karakteriseres av høyt aktivitetsnivå, dårlig atferdskontroll, manglende eller svak oppmerksomhet og lav eller dårlig utholdenhet. Dette medfører at barna får vansker med å lære seg viktige ferdigheter som for eksempel språk og det å løse oppgaver som kan ta lang tid. En naturlig følge av dette er derfor at de ofte får generelle lærevansker. Mange av disse barna utvikler også antisosial atferd senere i livet (St. meld nr 25, 1997).

Ofte brukes benevnelsen AD/HD i faglitteraturen for å markere at lidelsen består av en oppmerksomhetsdel og/eller en hyperaktiv – impulsiv del. Når det anvendes AD skråstrek HD - betegnelsen, er det fordi en skiller mellom tre hovedgrupper: ADD (attention deficit disorder),

ADHD (attention deficit hyperactivity disorder) eller bare HD (hyperactivity disorder). ADHD uten skråstrek omfatter alle tre gruppene, som vil bli anvendt i oppgaven fordi denne betegnelsen er mest hensiktsmessig i forhold til hensikten med oppgaven.

Likeledes blir ADHD - betegnelsen mest benyttet i dagens litteratur og i ulike medisinske og pedagogiske fagmiljøer og i forskningssammenheng.

Kjernesymptomene ved ADHD er hyperaktivitet, impulsivitet og konsentrasjonsproblemer i et omfang som gir dysfunksjon i fungering til hverdagen (Socialstyrelsen 2002). I barnealder beskrives symptomene ofte i ordelag som ”greier ikke å sitte i ro”, ”skifter fra den ene aktiviteten til den andre”, ”handler før han får tenkt seg om” og ”hører ikke etter” (Sagvolden & Seregant 1998). Hos ungdom og voksne beskrives oftere vanskeligheter med å organisere arbeid, rastløshet, økt distraherbarhet og andre indikatorer på uro og konsentrasjonsproblemer (Hoem 2004). Som regel beskrives også betydelig variasjon mellom perioder der symptomene er lite fremtredende og perioder der symptomene gir omfattende atferdsavvik og funksjonssvikt (Hoem 2004).

Ved uttalt hyperaktivitet og impulsivitet vil symptomene oftest være tydelig tilstede i førskolealder (Zeiner 2004). Det kan imidlertid være vanskelig å gjøre endelig diagnostisering hos de aller yngste. Hos de som har konsentrasjonsproblemer alene og

ikke er hyperaktive, kan det være at symptomene først blir klinisk signifikante i ungdomsalder eller voksen alder (Zeiner 2004).

Stortingsmeldingens omtale av diagnosen ADHD (St meld nr 25, 1997) inneholder ikke bare en beskrivelse av hva som kjennetegner ADHD, den påpeker og at det som oftest forekommer tilleggsvansker. Vansker knyttet til ADHD har gjennom flere år vært beskrevet på ulike måter, og det har vært brukt ulike betegnelser. De mest kjente er MBD (Minimal Brain Dysfunction), ADD (Attention Deficit Disorder), DAMP (Dysfunksjon når det gjelder aktivitetskontroll, motorisk kontroll og persepsjon), Hyperkinetisk Atferdssyndrom og ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder). Omtalen av barn som strever med hyperaktivitet og impulsivitet er ikke av ny dato. Forståelse og behandling av vanskene må imidlertid sees i lys av sin samtid. I dag har vi betydelig mer kunnskap og forståelse om tilstandens natur og hva som er de mest effektive tiltakene for å avhjelpe vanskelighetene (Zeiner 2000).

Noen av de første beskrivelsene av fenomenet er interessante sett i forhold til hva vi i dag tror kan være bakgrunnen for ADHD-problematikken.

1.1.2 Historikk

De første beskrivelsene av et barn med kjennetegn på ADHD, finnes i en samling illustrerte historier, "Der Stuwelpeter" fra 1844, av den tyske legen og forfatteren Heinrich Hoffmann (1809-1894). En av disse historiene omhandler Zappel-Phillip (på norsk: Sprelle-Filip), gutten som ikke kunne sitte rolig. Han vipper, stamper og gynger inntil stolen velter og borduken, med hele middagen, følger med. Den første vitenskapelige artikkelen om hyperaktive og impulsive barn ble skrevet av T.S. Clouston i 1899 i *The Scottish Medical and Surgical Journal* under tittelen "*Stages of over-excitability, hypersensitiveness, and mental explosiveness in children and their treatment by the bromides*" (Zeiner 2004). Clouston mente at vansker med hyperaktivitet og impulsivitet var forårsaket av en dysfunksjon i hjernebarken, noe som førte til nedsatt evne til å hemme aktivitetene i nevronene. Videre mente han at vanskene var relatert til barneårene, og skyldtes arvelige og medfødte avvik, men at hjerneskade også kunne gi et slikt bilde. Han anbefalte brom som medikamentell behandling i tillegg til riktig ernæring, frisk luft, samvær med venner og "nyttige gjøremål".

I 1902 hadde den engelske legen Georg F. Still en beskrivelse av lidelsen i tidsskriftet *The Lancet* (Zeiner 2004). Han undersøkte 20 barn som var ekstremt ukonsentrerte og motorisk aktive. Barna hadde store lærevansker til tross for at de hadde normal intelligens. Still skriver at de søkte umiddelbar behovstilfredsstillelse, hadde vansker med å etterkomme beskjeder, ekstrem rastløshet, mange utviklet aggressivitet, ødeleggelsestrang og misnøye. Tilstanden fikk navnet "Defect of moral control" – altså en feil i kontrollen av moralen. Still mente den sviktende moralen ikke nødvendigvis skyldtest dårlig oppdragelse, men kunne forklares med nevrologiske årsaker på grunn av hjerneskade i forbindelse med fødsel eller arv (Zeiner 2000). Videre, i følge Zeiner, var det i de første tiårene av 1900-tallet en debatt mellom fagfolk om betydningen av arv og fødselsskader som årsak til lærevansker og atferdsvansker hos barn (Zeiner 2000). Tregold, USA, utformet i 1908 en hypotese om at barn som var hyperaktive og

hadde motoriske problemer og atferdsforstyrrelser, hadde en hjerneskade, betegnet som "organic abnormality on the lighter levels of the brain" (Zeiner 2004).

På 1920-tallet var forståelsen av hyperaktiv atferd hos barn sett på som en alvorlig følgetilstand av alvorlige virusinfeksjoner, i særdeleshet spanskesyken som herjet både i Europa og USA mellom 1917 og 1920. I årene som fulgte oppdaget ulike leger at mange av de overlevende slet med de samme symptomene som Still beskrev to tiår tidligere. Legene omtalte lidelsen som en "post encephalitic disorder"- en forstyrrelse som følge av hjernehinnebetennelse og Brain Injured Child som ble tatt i bruk på 1940-tallet (Zeiner 2000).

Noen år etter at hjerneskadeteorien hadde kommet på banen, gjorde forskeren Charles Bradley i 1936 en overraskende oppdagelse. Under utprøving av smertestillende effekter av amfetaminer, fant han ut at stoffet hadde positiv innvirkning på atferden til hyperaktive og impulsive barn. Dette peker på det som for legfolk fremtrer som et paradoks, nemlig det å behandle hyperaktivitetstilstand med sentralstimulerende medikamenter (Zeiner 2000).

På 1940 tallet kunne en se to hovedmodeller for forklaring av disse vanskene hos barn og unge, Zeiner (2000) argumenterer for *Den første modellen – en psykoanalytisk inspirert modell forklarer hyperaktiviteten med manglende oppdragelse av barna. I den andre modellen – en biologisk modell – er en mest opptatt av at en sannsynlig hjerneskade er forklaringen på barnas oppførsel. Disse modellene lever fremdeles, selv om nyere forskning har gitt andre og bedre modeller* (Zeiner 2000).

Forskningen på 40-50- tallet var i stor grad opptatt av å finne hjerneskader som ga seg utslag i oppmerksomhetsproblemer, hyperaktivitet, perseptuelle og motoriske vansker som igjen ledet til lærevansker. På dette tidspunktet kommer begrepet "Minimal Brain Damage" (liten hjerneskade) som blir betegnelsen ved de rammende barna i flere tiår framover. Siden ingen klarer å finne spor av denne hjerneskade, ble navnet etter hvert byttet ut med det mer diffuse "Minimal Brain Dysfunction" (MBD), som hang ved disse barna med ADHD fram til begynnelsen av 1990-tallet i Norge. Etter hvert kommer andre teorier om sykdommens opphav. Hyperaktivitet blir et akseptert begrep i psykologien, og MBD ble i 1968 omdøpt til "Hyperkinetic Reaction of Childhood". Sykdommen ble altså først og fremst beskrevet som hyperaktivitet, som man mente så ut til å forsvinne i puberteten (Zeiner 200).

I 1980 oppdaget forskere at konsentrasjonsvansker og impulsivitet var et større problem enn hyperaktivitet (Zeiner 2000). Disse trekkene så ut til å følge mange av barna inn i ungdomstiden og videre til voksen alder. Vi ser her et fokusskifte, fra atferd til konsentrasjon. Forskningen sier ikke hvorfor dette fokusskiftet skjer. På nytt skifter lidelsen navn. Nå ble den hetende "Attention Deficit /Hyperactivity Disorder" (ADHD), altså oppmerksomhetsforstyrrelse og / eller hyperaktivitetsforstyrrelse. Hovedkjennetegnet ved ADHD er at personer med lidelsen har problemer med å regulere oppmerksomhet og aktivitetsnivå i tråd med krav som forventes. I forhold til andre og tidligere diagnoser foreligger det nå en økende grad av enighet mellom

forskjellige forskere når det gjelder ADHD. Men det er fremdeles mye grunnlagsdebatt om denne – som andre psykiatriske lidelser. Det er ingen tilstand det er forsket så mye på som ADHD, men det er fortsatt mye vi ikke vet (Strand 2004). Skal en sammenfatte den forskningen som er knyttet til årsaksforholdene ved ADHD, kan det formuleres slik: ”Visse gener kontrollerer bestemte signalstoffer, særlig dopamin, i visse deler av hjernen og fører til endringer i disse delenes struktur og funksjon (Castellanos 1996, Filipek 1997; og Hynd 1990). Dette fører til endringer i kognitiv og atferdsmessig funksjon, som igjen kan påvirkes av ulike miljøfaktorer”(Strand 2004). Videre uttrykker Strand at det er mange problemer forbundet med denne type forskning, både tekniske, metodiske og etiske. Forskningen på dette feltet er foreløpig i sin begynnelse, men de er grunn til å vente store fremskritt i løpet av de neste årene (Strand 2004).

1.1.3 Medikamentell behandling.

Det er betydelig enighet i fagmiljøene om at sentralstimulerende medisin er det som bør velges i første hånd både av barn, ungdom og voksne med ADHD (Greenhild og Osman 1999). Effekten av sentralstimulantia har vært kjent siden 1937, og den positive effekten av disse er blitt dokumentert hos mer enn 6000 barn, unge og voksne i mer enn 250 internasjonale, kontrollerte korttidsstudier (Strand 2004). Det finnes også noen få velkontrollerte langtidsstudier som støtter behandlingseffekten av sentralstimulantia (MTA Cooperative Group 1999; Gillberg mfl. 1997; Zeiner 1999). Findling og Dogin (1998) har f. eks dokumentert at sentralstimulantia har god effekt på 70-80 % av barn og ungdom når det gjelder reduksjon av hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker.

De sentralstimulerende midler som er tilgjengelig i Norge, amfetamin og metylfenidat, er svært like i sine virkemåter. I følge Zeiner (2004) viser studier av hjernen at dysfunksjoner i fronto-striatale baner ligger under mange av symptomene på ADHD. De terapeutiske virkningene av sentralstimulantia er sannsynligvis i første rekke gjennom påvirkning av signaloverføringen i disse nervebanene. Ved ADHD er det påvist ulike avvik i blodgjennomstrømming i hjernen (Zeiner 2004). Flere studier viser at disse avvikene kan bli mindre uttalte eller helt borte når behandling med sentralstimulantia blir gjennomført (Zeiner 2004).

Sentralstimulantia gis i form av tabletter som suges raskt opp fra tarmen og passerer hurtig fra blodet og over i spinalvæsken. For de nevnte preparatene setter effekten inn ½-1 time etter inntak. Metylfenidat når maksimal konsentrasjon i hjernen etter 1-2 timer, og effekten varer i 3-4 timer. Amfetain når maksimalt nivå 2-3 timer etter inntak og har en virkningstid på 4-6 timer. Den korte virkningstiden innebærer den ulempen at medikamentene må gis 2-4 ganger per dag (Strand 2004). Effektene av sentralstimulantia på lang sikt er ufullstendig kartlagt, men de få studier som foreligger, peker i retning av en vedvarende positiv virkning (Strand 2004).

Når det gjelder medisiner og effekter over tid, poengterer Gillberg (2004) at ADHD på ingen måte er noen nymotens og lettvinnt diagnose som settes på håpløse barn for å få anledning til å gi dem medisiner som gjør dem sløve og medgjørkelige og som ingen kjenner langtidsvirkningene av. Siden 1936 er det flere millioner mennesker som har

brukt slike medisiner rundt om i verden (Gillberg 2004). Et spørsmål som har vært mye diskutert, er risikoen for å utvikle avhengighet og dermed misbruk som følge av behandling med sentralstimulantia, men i følge Strand viser et flertall undersøkelser at behandlingen ikke øker risikoen for fremtidig misbruk av disse midlene (Strand 2004). Også Gillberg (2004) viser til at disse årene med erfaring med sentralstimulantia tilsier at disse verken er avhengighetsskapende, har alvorlige bivirkninger eller er til fare for brukerne på noe annen måte. De to eneste bivirkningene som er registrert er noe nedsatt matlyst og søvnvansker hos enkelte (Gillberg 2004). Videre hevder Gillberg, at tidlig medisiner av barn med ADHD kan være forebyggende mot rus og narkotikamisbruk i senere alder (Personlig kommunikasjon, C. Gillberg's foredrag på Verdenskonferanse i barne- og ungdomspsykiatri, Berlin august 2004).

Behandlingen med sentralstimulantia helbreder ikke ADHD, men demper symptomene. Spørsmålet om hvor lenge behandlingen bør pågå, kan ikke besvares entydig (Strand 2004). Det bør under oppveksten med jevne mellomrom vurderes om det fortsatt er klar effekt av medikamentet. Dersom så er tilfellet kan det være aktuelt å fortsette inntil skolegangen er avsluttet, eller enda lengre dersom ADHD-symptomene fortsatt utgjør en funksjonshindring (Wannag 2004).

1.1.4 Psykososial behandling

Foreldre til barn med ADHD forteller at voksenrollen og oppdragerrollen ofte settes på prøve (Strand 2004). Mange har beskrevet en opplevelse av å ha "prøvd alt", uten gode resultater (Strand 2004). Flere ender opp med å føle usikkerhet i forhold til foreldrerollen (Zeiner 2004). I dag er det utviklet gode foreldreveiledningsprogrammer for å styrke samhandlingen mellom foreldre og barn. To av de mest kjente er Webster Stratton og Parent Management Training (PMT). Webster Stratton er tiltenkt barn mellom tre og åtte år, mens PMT er tenkt fra fem til 12 år. Begge programmene er ment til å forebygge og behandle atferdsproblemer, og er basert på psykososiale behandlingsmåter. Foreldrene lærer opp til å påvirke barnets aktivitetsnivå og konsentrasjon gjennom ulike samspillsituasjoner. Det er ikke meningen å kurere barn gjennom psykososial behandling, men programmene har gode elementer i seg som vil gjøre hverdagen lettere både for barn/unge og foreldre (Socialstyrelsen 2002). På 1980- tallet innførte Gillberg begrepet DAMP (Deficit in Attention, Motor Control and Perception), dvs. forstyrrelser i oppmerksomhet, motorisk kontroll og persepsjon. Begrepet tar utgangspunkt i symptomene til problematikken, men årsaksforhold angis ikke. DAMP står ikke på noen diagnoselister, men begrepet er mye brukt i Sverige og til dels i Danmark. I Norge har MBD- begrepet vært det mest brukte, men utover 1990- tallet ble betegnelsen ADHD mer vanlig. Først i juni 2001 skiftet den norske interesseorganisasjonen navn fra MBD- foreningen til ADHD- foreningen, og i følge Torleif Støylen i "STÅ PÅ" nr. 3 skjedde navneskiftet bl.a. på bakgrunn av sterke anbefalinger fra fagmiljøene (Støylen 2001).

De ulike begrepene og forklaringsmodellene knyttet til hyperaktivitets- og oppmerksomhetsvansker, kanskje særlig de ulike "bokstavkombinasjonene", har ført til en del usikkerhet om hva det egentlig dreier seg om. Usikkerheten blir ikke mindre ved

at en del litteratur (Pettersen 2005) benytter sammenstillinger som MBD/DAMP/ADHD. I media reises med jevne mellomrom spørsmål om hvorvidt ADHD er en reell lidelse. Samtidig er det slik at barn som strever med hyperaktivitet, impulsivitet og oppmerksomhet ble beskrevet for mer enn hundre år siden (Strand 2004). I følge Zeiner (2000) støtter nyere forskning opp om mange av pionerene Clouston og Stills sine antagelser om at tilstanden synes å ha sammenheng med arvelige faktorer som fører til nedsatt evne til å hemme aktiviteten i noen nevroner og en usikker prognose (Zeiner 2004). I konsensusdokumentet om ADHD fra januar 2002 uttrykkes det bekymring over unøyaktige framstillinger om lidelsen i media, og at det skapes inntrykk av at ADHD er en myte eller godartet lidelse. En sentral del av denne lidelsen er oppmerksomhetssvikt og redusert evne til å kontrollere sin atferd. Dette er bevist i flere vitenskapelige studier. At ADHD påvirker viktige livskvaliteter, inkludert sosiale forhold, utdanning, familieforhold, yrkesmessig funksjonsevne, selvtilfredshet og overholdelse av sosiale regler, normer og lover er det heller ingen som betviler. Personer med ADHD er også utsatt for fysisk skade og utilsiktet forgiftning oftere enn folk flest. All denne dokumentasjonen gjør at profesjonelle medisinske, psykologiske organisasjoner ikke er i tvil om at ADHD er en reell lidelse (NK – info nr. 1, 2002).

Dokumentet legger og vekt på at:

- ADHD er en lidelse med alvorlig svikt i en rekke psykologiske mekanismer
- den genetiske faktoren er blant de høyeste for psykiske lidelser
- familiære forhold bidrar ikke i betydelig grad til problematikken
- ADHD er ingen godartet lidelse.

1.1.5 Forekomst av ADHD

Undersøkelser av forekomst av ADHD vil først og fremst variere med hvordan tilstanden defineres. I følge Strand (2004) er det hevdet at ADHD ikke kan defineres presist, og at forekomst derfor heller ikke kan måles nøyaktig (Strand 2004). I forhold til ADHD er det vesentlig om man har anvendt ICD-10 eller DSM-IV. ICD-10 bruker betegnelsen *Hyperkinetisk atferdsforstyrrelse* og har strengere kriterier for denne enn DSM-IV, selv om de to diagnosesystemene er forsøkt samkjørt (Strand 2004).

I følge Zeiner (2004) er ADHD den vanligste og mest studerte barnepsykiatriske diagnosen og forekommer hos 3-5 % av alle barn i skolealder, mens den er litt lavere hos ungdom enn hos barn. Gillberg & Rasmussen undersøkte samtlige 6-7 åringer i Göteborg på midten av 1970-tallet, og kom fram til at 7,1 % hadde lette til alvorlige symptomer på DAMP (Gillberg & Rasmussen 1982). Barkley (1996) sier det er vanskelig å fastslå nøyaktige tall siden det ikke finnes strenge kriterier og nøyaktige måleinstrumenter. Likevel antyder han at mellom 3 til 5 % av alle barn har ADHD. SINTEF Helses rapport (2004) om kartlegging, diagnostisering og behandling av ADHD viser at forekomsten av ADHD blant barn og ungdom i Norge er 2,5 %. Likevel viser rapporten til at ADHD er en underdiagnostisert lidelse, og at det er betydelige forskjeller mellom fylkene i forhold til hvor mange som fikk diagnosen. Dette viser at det hersker stor usikkerhet omkring forekomsten i Norge siden det ikke er gjort

epidemiologiske undersøkelser her. ADHD forekommer oftest hos gutter, men vi ser også en økning hos jentene. I følge Zeiner (2004) har jentene mindre atferdsvansker enn gutter i grunnskolen, men det er først rundt pubertet at problemene til jentene blir synlige. Kan hende har jentene alltid hatt noen problemer, men at problemene tidligere ikke er blitt alvorlige nok til at det har vært grunnlag for bekymring (Zeiner 2004).

Med bakgrunn i epidemiologiske undersøkelser er det vanlig å regne med at rundt 5 % av barn i skolealder har forstyrrelser i tråd med kriteriene for ADHD. Studier har vist at flere gutter oppfyller kriteriene for diagnosen ADHD enn jenter. Kjønnratio angis til 4:1 i epidemiologiske utvalg og 9:1 i kliniske utvalg (Zeiner 2004). I følge Zeiner viser epidemiologiske undersøkelser at ADHD forekommer 3 til 6 ganger hyppigere hos gutter sammenlignet med jenter. I kliniske materialer er andelen gutter mellom 75 og 90 %, sannsynligvis på grunn av de ledsagende atferdsproblemene. Videre sier Zeiner at det derfor har vært en diskusjon om symptombildet ved ADHD hos jenter skiller seg fra det en finner hos gutter. Det er bl.a. relatert til at jenter i normalbefolkningen er litt roligere og litt mindre impulsive enn gutter på samme alder (Zeiner 2004). Går vi tilbake til SINTEF - rapporten finner vi der at 40 % av henvendelsen til Barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker (BUP) dreide seg om hyperaktivitet og atferdsvansker, mens jentenes problem med ADHD er oppmerksomhetssvikt eller konsentrasjonsvansker ikke er med på listen over henvisningene og at bare 19 % av BUP-utvalget var jenter (Pettersen 2005). En kan stille spørsmål om det ville ha vært en større andel jenter som hadde blitt henvist dersom oppmerksomhetssvikt og konsentrasjonsvansker hadde blitt tatt med i undersøkelsen til SINTEF.

1.1.6 Unge og ADHD i et folkehelseperspektiv.

Folkehelsevitenskap er å generere og systematisere kunnskap om befolkningens helse og de faktorer som påvirker denne. Når man har fått denne kunnskapen bør en foreslå tiltak som er egnet til å bevare og forbedre befolkningens helse (Cernerud 1996). Smith (2006) skriver; *"folkehelse er det livet vi leve"*. Der ikke bare statistikk, diagnose eller media. Videre i følge Smith (2006) knyttes folkehelse til det subjektive, opplevelse, engasjement, deltakelse, fellesskap og helse. I denne studien er det den subjektive siden av begrepet folkehelse som er aktuell.

I følge Folkhälsoinstitutet kan et helseproblem betraktes som stort, om det forekommer oftere innen visse grupper og at det øker i omfang. Sosialstyrelsen (2002) sier at ADHD ikke bare er et individ- og familieproblem, men det må også sees på som et folkehelseproblem. Videre mener Sosialstyrelsen at dette problemet berører en stor andel av alle barn og unge og ofte har en alvorlig negativ innvirkning på deres utvikling, selvbilde og helse i vid betydning (Sosialstyrelsen 2002). Agenda 21 ble antatt av WHO på Alma Ata konferansen i Sovjetunionen i 1978, som innebærer helse til alle år 2000 (Alma Alta 1977). Her slår man fast at folkehelsearbeidet må skje på en mengde ulike nivåer for å kunne forebygge dårlig helse hos befolkningen. Et nytenkende innen folkehelsearbeid er å se mer på de sosiale faktorenes påvirkning på individets helsestatus (Mc Donald 1998). Sosialstyrelsen i Sverige følger opp det nytenkende innenfor folkehelsearbeidet ved å diskutere at det trengs holdningsendringer

og et utvidet ansvar for denne gruppen innenfor mange viktige samfunnssektorer. Ikke minst innenfor skolen som bør møte disse barn/unges behov og øke deres mulighet til adekvat utdanning til tross for deres vanskeligheter. Den kunnskapen vi har fått om ADHD og som Gillberg (1996) kaller "en i hver klasse," mener han er tilstrekkelig til at man kan snakke om et folkehelseproblem, siden to tredeler av alle barn med ADHD utvikler påtakelige psykiske forstyrrelser under oppveksten. Dette sier han gjelder særlig depresjon og atferdsforstyrrelser som er de vanligste tilleggsdiagnosene til ADHD. Ca 60 % av alle med ADHD har, eller har hatt, en eller begge to diagnosene før de blir ca 17 år gamle (Gillberg 2002).

2.0 BAKGRUNN

2.1 Hvordan diagnosen påvirker identiteten

Parallelt med at unge går inn i ungdomsrollen og videre til voksenrollen, utvikles deres identitet. Samtidig som de kognitive evner forfines og skjerpes i løpet av tenårene, blir selvoppfattelsen og fornemmelsen av personlig identitet mer rotfestet (Rutter 1983). Goffman sier at den sosiale identiteten utgjøres av individets rollerepertoar (Goffman 1968). Den personlige identiteten utgjøres av den subjektive følelsen av helhet og sammenheng og av individets særtrekk ("identity pegs"). Personlig identitet omfatter også måten en lar andre få vite noe om seg selv på – informasjonskontroll eller inntrykksskontroll (Goffman 1968). Det å ha en psykiatrisk diagnose eller lidelse, har med ens sosiale identitet å gjøre, men måten informasjon om denne lidelsen håndteres på av personen selv, er et spørsmål vedrørende personlig identitet.

Erikson (1968) understreker sterkere enn Goffman sammenhengen mellom den indre og ytre identitet i sitt begrep om psykososial identitet. Denne definerer han som komplementariteten mellom det subjektive selv og rolleintegrasjon (Erikson 1968). Den personlige identiteten eller egoidentiteten beskrives hos Erikson, som hos Goffman, som følelsen av sammenheng og enhet i personen. Denne identiteten kan være ubevisst for individet, men er registrerbar for andre. I følge Goffman (1968) inndeler et hvert samfunn mennesker i kategorier, samt hvilke egenskaper som skal oppfattes som vanlige og naturlige for de som tilhører disse kategoriene. Det er derfor oftest kjent hvilke kategorier av mennesker man vil kunne forvente å finne i et samfunn/miljø. De sosiale spilleregler i etablerte miljøer gjør det mulig for oss uten særlig oppmerksomhet eller ettertanke å forholde oss til de mennesker som vi rent faktisk kan forvente å møte (Goffman 1968).

En vanlig konsekvens av at man tildeles en diagnose for avvikende atferd, er at kravene man stilles overfor reduseres, med andre ord at terskelen for hva omgivelsene tåler blir øket og at omgivelsens aspirasjonsnivå med hensyn til hva en skal prestere reduseres. Insitamentene for endring er dermed redusert. Avvikerne og hjelperen inngår, i følge Szasz (1974) dermed i en slags dysfunksjonell allianse med utgangspunkt i sykdomsforklaringen. Diagnoser og sykdomsforklaringer er med andre ord tveeggede sverd, det blir lettere å leve som avviker, men veien tilbake til en status som "normal"

(frisk) blir mye lengre etter at man først har fått en diagnose. Diagnosen blir kanskje en bærende del av den personlige identiteten og utgjør en hjørnepilar i egne forestillinger. I følge Wrangsjö (1998) har vi alle en forankret identitet, men opplevelsen av å være stigmatisert av en psykiatrisk diagnose kan vanskeliggjøre en personlig identitet. Den kan definere meg som avvikende av sosiale og samfunnsmessige synspunkt.

2.2 Stigmatisering

Begrepet stigma er opprinnelig gresk, og henviser til fysiske kjennetegn som viser at noe negativt knytter seg til personene. Stigma var et tegn som ble brent eller skåret inn i huden, og som signaliserte at bæreren burde ekskluderes fra fellesskapet. Ifølge Goffman (1968) påvirkes det enkelte menneskes identitet i stor grad av andres oppfattninger. I vår identitetsutvikling er vi på et vis prisgitt de bildene personer i vårt nærmiljø tegner av oss (Goffman 1972). Dette gjelder selvsagt også mennesker med problemer. De som av omgivelsene betraktes som avvikere, tar i følge Goffman, oftest opp i seg en forståelse av seg selv som avvikere. Med hensyn til syn på identitetsutviklingen er Goffman påvirket av Meads (1974) teori om identitetsutvikling. Mead skiller mellom "jeg" (I) og "meg" (me), "Jeg" er det subjektive og aktive aspektet ved personligheten. "Meg" er individets oppfatning av seg selv som dannes ved at "jeg" er aktiv i forhold til omgivelsene slik at individet får reaksjoner på seg selv som person. "Meg" vil i stor grad bli preget av hvordan andre ser på en; en gjør andres oppfatning til ens egen. Individet utvikler altså en selvoppfatning ved å gjøre seg selv til et objekt for andres oppfatninger av en. Ikke alle mennesker en møter er like sentrale med hensyn til utvikling av "meg". Mead skiller mellom betydningsfulle andre ("signifikante andre") og mindre betydningsfulle andre. De betydningsfulle andre vil i de første årene være foreldre, søken og andre i det nære miljø. Senere vil lærere, venner og andre få status av å være signifikante andre. På bakgrunn av reaksjoner fra de signifikante andre utvikler individet et bilde av det Mead kaller "den generaliserte andre". Dette er en slags imaginær person som representerer et "minste felles multiplum" av de signifikante andres oppfatninger.

Med hensyn til psykiatriske sykdommers stigmatiserende virkning, kan man med rimelighet trekke et skille mellom somatiske og psykiatriske diagnoser. De somatiske diagnosene har trolig mindre stigmatiserende virkning enn psykiatriske diagnoser (Wrangsjö 1998). Dette har flere årsaker. I de fleste tilfeller anses ikke somatisk sykdom som selvforskyldt. De somatisk syke betraktes vanligvis som uskyldig lidende, altså et offer for uheldige omstendigheter (smitte, medfødte disposisjoner osv). Parsons beskriver at den syke betraktes som uskyldig både fordi vedkommende ikke gis skyld i sykdommen og fordi sykdommen impliserer en hjelpeløshet som bl.a. gjør det legitimt å søke hjelp (Parsons 1952). Selv om psykisk sykdom i utgangspunktet betraktes som uforskyldt, er det trolig slik at det i folkelige forestillinger om psykisk sykdom henger igjen ideer om "ond vilje", det å være "besatt" osv. Den psykisk sykes status som offer er med andre ord ikke så klar som den offerstatus som somatisk syke vanligvis har. Tildeling av en psykiatrisk diagnose kan virke vanskelig for en tenåring å bære og det blir et prosjekt å ta tilbake identiteten som normalt menneske. Identiteten utvikles og bekreftes kontinuerlig i skjæringspunktet mellom det personlige/private og det

kulturelt/samfunnsmessige (Erikson 1968). En identitet er slikt sett både personlig opplevd og samfunnsmessig bekreftet.

3 HENSIKT

Hensikten med denne MPH- studien er derfor å beskrive og analysere de tanker og vurderinger som de unge har i forhold til det å ha fått diagnosen ADHD og bli medisinerert med sentralstimulerende middel. Nyten i prosjektet ligger først og fremst i en øket forståelse av disse unges daglige liv, slik det påvirkes av en psykiatrisk diagnose og psykiatrisk behandling.

4 METODE

4.1 Grounded theory

De empiriske analysene i oppgaven baserer seg på de analytiske verktøyene utviklet i grounded theory av Glaser og Strauss (1967), da metoden avser å studere sosiale prosesser og er spesielt egnet på områder der det er lite teorier eller at det savnes teorier. Likevel, metoden kan anvendes til å studere allerede kjente områder for å få et nytt perspektiv på disse. Det finnes teorier om selvopplevelser, men disse er ikke utviklet i forhold til unge med den psykiatriske diagnosen som jeg ville studere. Tilnærmingen i grounded theory er induktiv, ettersom teorien utledes fra data (Alvesson & Skoldberg 1994). Hovedprinsipper for teorien er å utlede – ”grunde” teorier fra data. Det er en induktiv metode, der en ikke presser teoretiske kategorier på empirien. Målet er generering av teori heller enn verifisering av teori. Teoridannelsen skjer parallelt med datainnsamlingen. På den måten utvikles hypoteser og ideer med bakgrunn i empirien (Glaser og Strauss 1967). Grounded theory utgår fra data for å skape kategorier, dette er en prosess som benevnes som koding (Alvesson & Skoldberg 1994). Koding av data foregår i en tretrinnsmodell:

- 1) Først foretas en åpen koding hvor data brytes ned setning for setning for å få tak i meningen i det informantene sier. Dette utgjør begynnelsen på analysen.
- 2) Videre settes data sammen igjen i en aksial koding. Dette gjøres ved å se på sammenhenger, likheter og ulikheter mellom kategoriene.
- 3) Selektiv koding er siste trinn i analysen og søker å finne relasjoner mellom kategoriene. Dette leder til en eller flere kjerne kategorier.

Kjerne kategorien er det sentrale begrepet knyttet til dataanalysen og fremkommer på bakgrunn av resultatene fra den åpne kodingen, aksiale kodingen, og de teoretiske overveielserne som er gjort underveis i analyseprosessen. Koding og datainnsamling foregår til det oppnås en metning av materialet.

”Grounded theory” var første gang presentert av Glaser og Strauss i boka the Discovery of Grounded theory (1967). I denne boka beskrev de sin metode om hvordan teori

genereres fra data i løpet av forskningsprosessen. De mente at de fleste hypotesene og begrepene ikke bare bør komme fra data, men også systematisk bør utvikles i nært samspill med dataene. De presenterte "grounded theory" som en motvekt til dominerende funksjonalistiske og strukturalistiske teorier (Glaser og Strauss 1970). Datidens sosiologi var for opptatt av å verifisere andre teorier mente de: *"as a result many potentially creative students have limited themselves to puzzling out small problems bequeathed to them in big theories"* (Glaser og Strauss 1970).

Siden den gang er "Grounded theory" videreutviklet gjennom forskere som har anvendt metoden i en rekke forskjellige prosjekter. Her har Strauss og Corbin stått sentralt. Teoriens sentrale elementer, spesielt kontinuerlig sammenligning av data har ikke endret seg. Ved at forskeren selv er influert av samtidens intellektuelle trender, vil også de tilnærminger man har i anvendelsen utvikle seg. Metodologiens vesentlige styrke er at den kan inkorporere nye trender og endres med tiden. Kunnskap er knyttet til tid og sted (Strauss og Corbin 1998).

I forbindelse med Strauss og Corbins bok: *Basic of Qualitative Research* (1990) kom det til brudd i samarbeidet mellom Glaser og Strauss. Glasers hovedkritikk av boken var at forfatterne stilte seg for positivt til at forskerens egne forforståelse får prege forskningen. For Glaser var målet å legge bak seg egne forestillinger så langt det var mulig. Han representerte en mer positivistisk tradisjon som hevder at forskning bør tilstrebe objektivitet, altså se verden som den "er", uavhengig av egen forståelse. Begge hevder at humanvitenskap bør bygge på grundig kunnskap fra enkeltmennesker om deres forståelse av virkeligheten. Kvalitative metoder kan fange de fortolkende prosessene mellom mennesker. Symbolsk interaksjonisme forstår mennesket som handlende aktør, og mener metodene må fange kompleksiteten og interaksjonen mellom mennesker (Strauss og Corbin 1998).

Styrken i metoden er at den utvikler en konseptuell tett teori ved at kategoriene knyttes til egenskaper og dimensjoner (Strauss og Corbin 1998). Gjennom denne oppbyggingen blir teorien mer integrert enn den blir i mer abstrakte teoribygninger. Dette åpner for muligheten til å skape en ny teori på ukjente områder. Bruk av "memoer" som innebærer at man skriver ned ideer, assosiasjoner og fortolkninger knyttet til direkte utsagn i dataene er en viktig del av analyseprosessen. Å finne, eller identifisere kjernekategori (core category) som er den overgripende kategorien som beskriver hva "dette handler om". Teoretisk mettetthet (thoretical saturation) innebærer forskerens bedømmelse av at det ikke kommer fram noe nytt i analysen til tross for at ytterligere data samles inn. Det er derfor ikke mulig å bestemme på forhånd hvor mange informanter som trengs (Glaser & Strauss 1967).

4.2 Troverdighet

Hensikten med mitt kvalitative prosjekt var å undersøke forhold ved hverdagssituasjonen til unge med diagnosen ADHD. Hvordan kan jeg vite at min undersøkelse holder mål og at det som kommer fram av intervjuene og analysen er vitenskapelig holdbart? Spørsmålet om resultatenes validitet blir derfor sentralt; gir de svar jeg har fått pålitelig informasjon om de unge med diagnosen ADHD sin hverdag?

Validiteten i denne sammenheng avhenger av i følge Kvale (1997) intervjupersonens troverdighet og intervjuets kvalitet. Jeg har ingen mulighet til å sjekke dette ut mot andre kilder, så jeg kan bare forholde meg til min egen opplevelse av situasjonen. Det beste kriterium for validitet er sannsynligvis at når det ikke oppstår noen form for uro slik Fog (1994) hevder, så er det tegn på at intervjusituasjonen fungerer. Videre omhandler dette kvaliteten på selve intervjuet. Forsto de hva jeg snakket om? Kvale (1997) sier at dette kan sjekkes ut i form av en "på-stedet-kontroll", som betyr at jeg underveis sjekker ut at jeg har forstått riktig. Jeg foretok en slik kontroll flere steder underveis i intervjuene, likeledes spurte informantene meg hva jeg mente når de ikke forsto meg. Validitet handler i kvalitative studier også om troverdighet og rimelighet i tolkninger. Den heuristiske verdien, som er et validitetskriterium (Starrin og Svensson 1994, Larson 1993) ved studien, er at de unges opplevelse av å leve tilslørt har blitt tydeligere og har fått et systematisert uttrykk. Referansegruppens normer og de sosiale normene i samfunnet påvirket de unge mye mer enn de var klar over: det var en atferd som var påtvunget dem både fra indre og ytre aktører. En fant da en øket forståelse for unge med ADHD sin situasjon, dvs. studien kan vise oss en tendens om hvordan de unge har det. Likevel, bruker vi kvalitative metoder, bygger vi på en kunnskapsteoretisk erkjennelse av at det finnes mange ulike versjoner av virkeligheten som samtidig kan være gyldige. Derfor kan ikke valideringens mål være å bevise at en har funnet fram til Sannheten. Det er denne posisjonen Kvale (1997) antyder når han spør etter "the validity of the validity question". Som forsker er ikke min oppgave å fastslå at funnene mine er sanne eller gyldige, men å vise at jeg har overveid rekkevidden av deres gyldighet og begrunnet anvisning av hva de sier noe om (Malterud 2003). I følge Larsson (1993) er empirisk forankring et mål på validitet og beskrives som overensstemmelsen mellom virkeligheten og tolkningen (Larsson 1993). Sitat fra intervjuene i studien stilles opp mot tolkningen, dvs. kategoriene.

Som klinisk sosionom med lang erfaring i å samtale med unge med psykiske problemer ved bruk av kliniske intervju, var det annerledes å gå i gang med forskningsintervju med de unge. En utfordring ved å gjøre intervjumetoden etisk forsvarlig er å lage en ramme for intervjusituasjonen som passet akkurat disse unge. Et sentralt punkt blir hvordan man kan redusere ulikhet i makt mellom den som intervjuer og de som blir intervjuet. Generelt foretrekkes kvalitativt orienterte intervjuer, som gir den unge mulighet til å påvirke innholdet i og retningen av intervjuet framfor veldig strukturerte intervjuer (Solberg 1994). De unge som sa seg villig til å delta avgjorde selv hvor de ønsket å bli intervjuet.

4.3 Utvalg

Totalt besto utvalget av ti personer mellom 13 og 18 år, fem gutter og fem jenter. En av jentene var ikke medisiner. Avdelingsoverlegen valgte strategisk med hensyn på kjønn, alder og hjemmeadresse fra listen over unge som hadde fått diagnosen ADHD. Et antall pasientidentifikasjonsnummer ble gitt fra et elektronisk pasientadministrativt system. Det ble trukket ut 16 nummer fra dette systemet. Deretter ble numrene skrevet inn i Bup-data, slik kom navnet på informantene fram. Alle disse ble forespurt. Syv takket nei til å delta i undersøkelsen. Tre begrunnet det med at de hadde flyttet, to begrunnet

det med at de i skolesammenheng var utplassert langt vekk. De to siste begrunnet det med at de overhodet ikke ville snakke om sin situasjon. Tre møtte ikke til tross for avtale. Syv av pasientene var diagnostisert ved en klinikk i Nord-Norge, tre hadde fått diagnosen satt i Sverige. De svenske informantene kom til gjennom annonser i dagsavisen "Göteborgsposten". Der fikk de telefonnr til intervjueren. De som var interessert ringte og tok kontakt med denne. Ni var medisiner da intervjuene pågikk.

4.4 Åpne kvalitative intervjuer

Kvalitative intervju ble valgt som datainnsamlingsmetode. Det var åpne intervjuer, en temaguide ble anvendt. De temaene som ble berørt i intervjuet var: Skolesituasjonen, forholdet til venner og familien, altså deres hverdag, samt egne tanker om det å ha fått diagnosen og blitt medisiner. I følge Kvale (1997) er det intervjuet og forskeren som intervjuer som er redskapet for datainnhenting i en kvalitativ undersøkelse. Selve intervjuet har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene. Det er i denne settingen av en menneskelig interaksjon i selve intervjuet at den vitenskapelige kunnskap produseres (Kvale 1997).

I et kvalitativt intervju er samtalen brukt som redskap for å få innsikt i den andres liv. I følge Fog (1994) har samtalen sin egen struktur, rytme og iboende logikk, noe som bl.a. innebærer et slags krav på svar når det stilles spørsmål. Som oftest svarer personen på den andres spørsmål. Dermed har det kvalitative intervju et forførende potensial. I følge Fog er fortroligheten og åpenheten i samtalen denne forskningsmetodens fortrinn. Samtidig innebærer dens forførende egenskaper en fare for at forskeren overtrer moralske grenser ved å utnytte informanten slik at det viser større åpenhet, og mer dybde enn forskningsintervjuet krever (Fog 1994).

4.5 Analyse av data

Denne undersøkelsen påberoper seg ikke å være "den rette" og eneste mulighet til å komme fram til kunnskap om dette feltet. Slik føyer den seg inn i en postmoderne retning, hvor kjernen er tvilen på at metode eller teori kan ha et universelt og generelt krav på å være "den rette" (Richardson 1998). Det er ikke mulig å skaffe kunnskap om "virkeligheten" frikoblet fra det subjekt som skaper forståelsen. Vi ser verden gjennom begrepene våre og vi ser verden forskjellig (Alvesson og Skölberg 1994). I et intervju er det den sosial meningen til handlingen forskeren har tilgang på. Forskeren må tolke ord og væremåte til de som intervjues, og konstruere en fortolkning av deres forståelse av virkeligheten ut fra dette. Hva handler en analyse om? Gilje og Grimen (1993) sier at å fortolke er å forsøke å finne fram til en underliggende mening, eller å si noe som framstår som uklart på en klarere måte.

Analysen av et materiale kan forstås som en fortløpende tolkningsprosess som starter før selve datainnsamlingen og vedvarer gjennom alle valgene helt til det endelige produktet (Widerberg 2001). Undersøkelsen er farget av ønsket om å forstå mer av feltet

og bringe denne kunnskapen videre. Man legger derfor til rette for en teoriutvikling der empirien står sentralt (Strauss og Corbin 1998). Av den grunn legger man ned mye arbeid i datainnsamlingen. Men prøver å få så fylldige beskrivelser som mulig fra hver informant.

Ifølge grounded theory skal datainnsamling og analysen av data pågå parallelt. De ordrette utskrevne intervjuene analyseres som beskrevet i Strauss & Corbin (1998) ble benyttet i analyseprosessen: åpen koding, axial koding og selektiv koding. Dette innebar at de transkriberte intervjuene blir lest i sin helhet for å få en oppfatning av helheten. Deretter en linje-for linje analyse der man stiller spørsmål til teksten, hva er det sentrale her, hva er konteksten, hvem deltar – i det hele tatt hva handler dette egentlig om? Kombinasjon av å stille spørsmål og sammenligne utsagn er en grunnleggende teknikk når en skal bygge opp relativt teoretiske kategorier og underkategorier. Man finner substantive koder, ord eller setningsdeler som er betydningsfulle for det meningsbærende budskap i relasjon til problemstillingen. Man sammenligner, leter etter relasjoner mellom disse kodene. Likeledes er en opptatt av i sammenligningen å finne ut om det er noen felles egenskaper, (begreper med felles egenskaper) eller noe felles i dimensjonene. Disse samles igjen under felles meningsbærende og mer abstrakte begreper. Dette er første steg i teoridannelsen hvor sub-kategoriene identifiseres. Sub-kategoriene sammenlignes så og analyseres ut fra sine dimensjoner og egenskaper. Relasjoner mellom de forskjellige kategoriene søkes og data settes på denne måten sammen til en ny helhet. I den selektive kodningen mettes de ulike kategoriene gjennom å komplettere informasjonen. Dette skjer ved at tidligere innsamlet data er kodet på nytt. Materialet blir gått igjennom flere ganger for å være sikker på at ikke noe blir oversett. I denne selektive kodningsprosessen ble spørsmålet ”hva er det egentlig alt dette handler om?” Sentralt gjennom denne analyseprosessen trer teorien fram og man finner en overordnet kategori som er dekkende for teorien. Kjernekategoriene blir sentral og kan relateres til de øvrige kategoriene og deres subkategorier. Under hele analyseprosessen blir hypoteser, memos og refleksjoner notert ned.

4.6 Etikk

Undersøkelsen er godkjent av Regional Etisk komite for Nord-Norge (200402432-6/IYA/40).

Forvaltningsloven /2002, § 13 bokstavene d og e). Personopplysningsloven(2001, § 7) og Helsepersonelloven (2002, § 29) regulerer både rettigheter og plikter i tilknytning til å benytte taushetsbelagte opplysninger om enkeltpersoner i forskningsøyemed. En generell regel som framgår av nevnte lovhjemler og forskningsetiske retningslinjer, er at dette kan tillates når det ligger samtykke fra den som berøres av forskningen. Men i følge Regional Etisk Komité (REK) for medisinsk forskningsetikk (2001), må en person som skal gi et slikt samtykke forstå alle sider av hva dette innebærer. Noen grupper kommer i så måte i en særstilling. Det gjelder alvorlig syke pasienter, barn, psykisk utviklingshemmede, etniske grupper etc. Retningslinjene for Medisinsk Etisk Komité (2001) viser til at norsk lov bare tillater bruk av stedfortredende samtykke for barn. De viser til at verger eller hjelpeverger ikke har kompetanse til å gi samtykke til at den de er beskytter for kan delta i forskning. I mitt tilfelle måtte informanter under 16 år ha foreldrenes samtykke til å delta. Informantene ble informert om at de kunne avbryte

intervjuet, trekke tilbake intervjuet og at det ikke ville få noen konsekvenser for dem i behandlingsøyemed i forhold til sykehuset. Et krav til forskningen er absolutt anonymitet.

Formen på framstillingen av data er vurdert ut fra personvern jfr. Personopplysningsloven(2001). Sitatene er modifisert slik at de ikke kan identifiseres i forhold til sted, aktivitet, alder og kjønn. Det er ikke personen, men tendensen man vil ha fram, noe som prøves å synliggjøres gjennom sitatene.

5 RESULTAT

5.1 Kategorier

I analysen av data genereres en kjernekategori: *"Å leve et dobbelt liv"* og fire hovedkategorier: *"Å være avvikende"*, *"Å kjenne uro for framtiden"*, *"Å skjermes for sine problem og diagnose"* og *"Å skjule at medisin gjør livet mulig"*. Disse var relatert til et antall subkategorier. Kjernekategorien (the story line) beskriver innholdet i den sosiale prosess som foregår når et ungt menneske framstår i sosiale sammenhenger som noe annet enn det de i virkeligheten er. Bakgrunnen for denne væremåten synes å være et ønske om å leve opp til de sosiale normene som gjelder den ungdomsgruppen de vil tilhøre, og som gjelder i samfunnet for øvrig. Denne atferden er bevisst fordi de ikke ville bli avslørt som en med diagnose ADHD. Frykten for å bli avslørt og utestengt gjør at de må bruke medisin, noe som likevel skaper en opplevelse av annerledeshet hos dem. Kategoriene kan sammenfattes i en modell som beskriver de unges vanskeligheter. Konklusjonen jeg trekker ut av analysen er at:

Disse unge opplevde å leve et dobbelt liv. Under intervjuene om ADHD og medisineringsformidlet de et bilde av å leve et dobbelt liv; De formidlet å være normale samtidig som de var unge med ADHD, de formidlet tro og kontroll på framtiden, men opplevde håpløshet og kontrolltap, de formidlet tilhørighet til medelever, men opplevde å være avvikende, de formidlet at de ikke ville ha medisinen, men opplevde at medisinen fikk dem til å fungere mye bedre i hverdagen, de formidlet at det ikke var problematisk med diagnosen, men opplevde skam over å ha denne diagnosen og problemene den medførte.

"Å leve et dobbelt liv" ble kjernetilstanden.

5.2 Å leve et dobbelt liv

De unges opplevelse av diagnosen og medisineringen var sterkt koblet til normalitet og ikke å være annerledes. Deres forståelse av diagnosen og medisineringen var at denne på mange måter var nødvendig, men at dette måtte holdes skjult. Hverdagen gikk med til å forholde seg normalt, ikke vise uro, ikke prate for mye, forsøke å holde konsentrasjonen, please andre og skjule at de måtte ha sentralstimulerende medisin. Kjernekategorien å *"leve et dobbelt liv"* trådte fram underveis i analysen og bar preg av

hvor vanskelig det var å ha en psykiatrisk diagnose og en medisin som de opplevde gjorde dem spesielle. De unges opplevelse av sin lidelse beveget seg mellom det å akseptere at de hadde ADHD og hadde behov for medisinen, til det å ønske at de egentlig skulle ha sluppet alt sammen. Denne opplevelsen påvirket relasjonen med medelever og venner. De ønsket ikke at medelever skulle få vite om at de hadde denne lidelsen og i alle fall ikke at de måtte ta medisin. Forholdet mellom de unge med ADHD i forhold til venner og familie ble dermed forstyrret. De unge ville være normale og tidde om sin lidelse, dermed måtte de spille en dobbeltrolle; å anstrenge seg til det ytterste i hverdagen for å skjule symptomene på lidelsen og bruk av medisin, til å vise uroen, pratingen, ukonsentrasjonen og hvem de "egentlig" var hjemme. Dette gjaldt også i forhold til andre deler av familien; å holde seg i "ro" og ikke prate for mye for da kunne de bli avslørt.

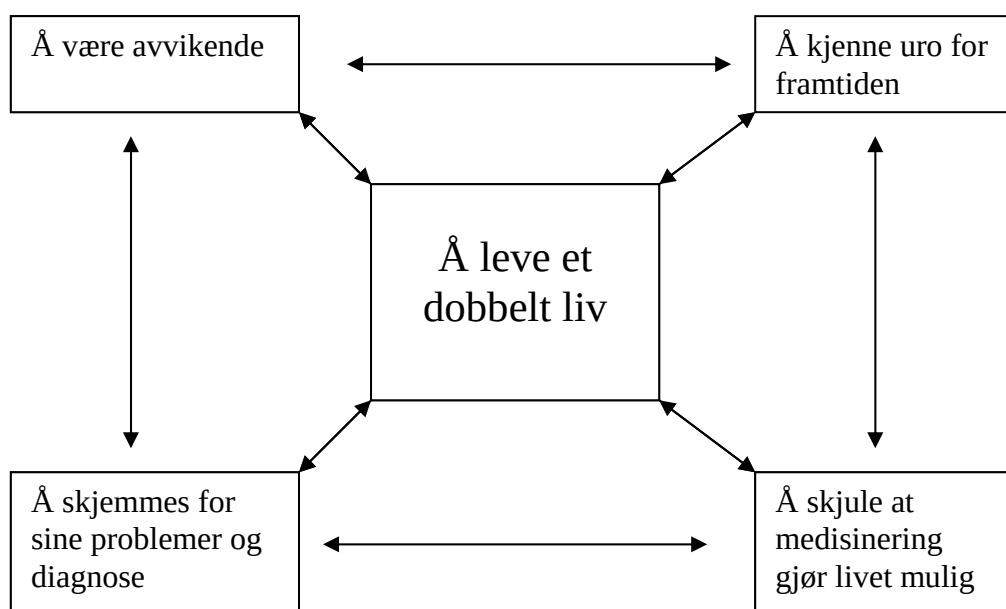


Fig. 1: Modell som beskriver hvordan ungdommen opplever sin hverdag med diagnose og medisinerer i følge ungdommen selv.

Kjerne kategorien "Å leve et dobbelt liv" beskriver innholdet i dagliglivet for et ungt menneske som har fått diagnosen ADHD. De ønsker ikke at noen skal vite om diagnosen, særlig gjelder dette i skole og på fritiden. De vil ellers bli sett på som unormale. Deres høyeste ønske er å være en del av "det normale" ungdomsmiljøet. De opplevde å leve to slags liv: Et tilslørt/skjult liv – et dobbelt liv. Det tilslørte livet besto av å anstrenge seg til det ytterste for å være helt lik de andre: ikke vise manglende impulskontroll, ikke vise at de ikke klarte å følge med, å sitte helt i ro, å tenke over hvert ord de sa, eller fortelle at de hadde diagnosen ADHD og at de ble medisinerert. Skolen var et område som krevde alt, utsagn som disse var en del av opplevelsen ved skolen: "Jeg er veldig glemsk av meg". "Jeg glemmer ting veldig fort". "Jeg prøver å ikke drite i skolen, men jeg er så sliten av å klare å forholde meg rolig". "Jeg er så

sliten av oppgaver og oppgaver og teori, men jeg må få det gjort, de andre skal ikke se hva jeg sliter med”.

Det andre livet, hjemmelivet, besto av total avslapping som innebar at de kunne prate så mye de ville, være urolig, forstyrre familiemedlemmer uten for store konsekvenser. Her kunne de sove ut etter anstrengelsene med å kontrollere seg selv. *”Jeg vil ikke fortelle det på skolen”, ”jeg vil ikke at NOEN skal vite det,” jeg vil ikke at hele skolen skal vite det,”* og et åpent hjemme liv: *”Der har jeg det bra, det blir sjelden konflikter, litt krangling med lillebroren min. ”Jeg forstyrrer foreldrene mine når de ser på Dagsrevyen”. Jeg prater hele tiden”.* De hadde ingen hemmeligheter de måtte skjule, og familien visste hva som var deres problem.

De unge var ikke selv bevisst denne tilsløringen. Deres oppfatning var at de selv ”sto for diagnosen”, mens data indikerte at de prøvde å skjule at de hadde en psykiatrisk diagnose.

5.3 Å være avvikende

Kategorien *”Å være avvikende”* beskriver opplevelsen av avvikerstemplet. Den atferden de har hatt tidligere har ikke vært normal, sett fra autoriteter som lærere og foreldre, og fra medelever. At de har et bilde av seg selv som avviker, eller stempler seg selv som avvikende, viser seg i utsagnene. De unge hadde vanskeligheter med å finne en identitet eller rolle de følte seg hjemme i. De opplevde at diagnosen og medisineringen gjorde noe med dem og flere av dem så på seg selv som *”Ikke som de andre, de normale”*, at de ikke var normale. *”Jeg tenker at man er litt annerledes”. ”Jeg ser på det som et problem å ha ADHD”. ”De som har ADHD blir sett på som kriminelle”. ”Jeg er redd for å bli kriminell”.* Framtiden med utdanning og andre positive ting så flere av dem mørkt på. De opplevde at de ikke kunne leve normale liv med utdanning, hus, familie og hjem og uttrykte det slik: *”Jeg tror ikke jeg vil bli gift, ingen vil ha noen med ADHD”.* Dette fordi det ikke var noen som ønsket en med ADHD – de var jo *”ikke som andre”*, de var avvikende. De selv hadde ikke reagert på egen atferd før andre fortalte at dette ikke er normalt, og at de måtte til en barnepsykiater for å få diagnosen. Man kan med andre ord tenke seg at diagnosen blir en slags selvoppfyllende profeti på grunn av at den diagnostiserte tvinges inn i en avvikerrolle og tvinges til å forbli i den rollen. De unge leser jo i media om hvordan mennesker med denne diagnosen har store problemer og er redd for at de selv *”lever opp”* til diagnosen. Data viste at det var de unges *”store skrekk”* at de skulle bli kriminell.

5.4 Å kjenne uro for fremtiden.

Fremtiden så flere av informantene mørkt på. De hadde en opplevelse av å være mindre verdt som mennesker. Å se seg selv fungere i en jobb var vanskelig for flere av dem. *”Jeg klarer ikke å stå opp om morgenen”. ”Uten mamma klarer jeg ikke å fungere”. ”Foreldrene mine organiserer hele dagen min”. ”Jeg får beskjed om alt jeg skal passe på når jeg er ute”.* Det var en undring om de selv ville klare en jobb med strukturer og også en undring om noen ville ha dem i arbeid. Slik sett så ønsket de mer frie yrker hvor

de selv kunne styre sin egen tid, eller så visste de ikke om yrket de valgte var fritt eller ikke. Flere av informantene slet med nåværende skolegang og så mørkt på framtidige studier. Noen resignerte med tanke på høyskoleutdanning på grunn av oppmerksomhetssvikten da denne var alvorlig nok i videregående opplæring *"Jeg leser og leser, men husker ingen ting etterpå"*. *"Jeg klarer ikke å lese en hel bok, har glemt hva som sto på forrige side"*, var en vanlig uttalelse fra informantene. Likeledes var det problemer ved tanken på å skulle jobbe i grupper: *"De andre er så raske"*. *"Hvordan blir det når jeg skal jobbe sammen med andre"*. *"Jeg liker best å jobbe for meg selv"*. Tanken på eventuell framtidig arbeidsgiver ble vanskelig vedrørende diagnosen og medisineringen. Det å skulle fortelle framtidige arbeidsgivere at de hadde ADHD ble vrient: *"Det er ikke sikkert jeg får jobben om jeg forteller at jeg har ADHD og tar ritalin"*. *"Jeg tror kanskje de vil respektere at jeg tar ritalin eller conserta, men er ikke helt sikker"*. *"Jeg tror ikke noen vil ha folk med denne diagnosen i arbeid, likevel har jeg ADHD, jeg vet ikke"*. Det var enklere for dem å skulle skjule at de hadde denne diagnosen enn å fortelle om den, de trodde ikke de ville få jobb om de fortalte at de hadde ADHD. I tilfelle de fikk en jobb, hvor de måtte samhandle med andre ble skremmende. De mente de trengte mer tid på å få utført sin jobb enn andre. Slikt sett ble engstelsen og bekymringen for voksenlivet med studier og arbeid en del av deres verden.

5.5 Å skjemmes for sine problem og diagnose

"Å skjemmes for sine problem og diagnose" er en kategori som forteller hvordan ungdommene opplever seg avkledd om de må fortelle om sin lidelse. Det å vise fram sider av seg selv som helst skulle ha vært skjult var ikke noe de ønsket. De fleste i denne undersøkelsen ville ikke fortelle noen om sin diagnose og at de ble medisinerert. Dette handler om å passere en grense, en grense hvor man står i fare for å tape verdighet. *"Jeg vil ikke fortelle at jeg har ADHD, jeg blir mobbet om noen får vite det"*. *"Det er ikke noe artig å ha fått denne diagnosen"*. *"Jeg skulle helst ha sett at jeg ikke hadde denne diagnosen"*. *"Jeg skulle ønske at jeg ble kvitt denne diagnosen"*. De unge syntes det var pinlig å være bærer av denne diagnosen og de opplevde seg som et objekt som andre kunne "ta for seg". Videre ønsket de ikke å være et kasus eller ting som medelever kunne mobbe. Det å gå til Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk var også en påkjenning. *"Ingen må se meg på klinikken"*. *"De tror jo jeg er gal"*. *"Jeg gruet en hel sommer til å begynne på skolen"*. *"En venninne fortalte at jeg ville bli mobbet om andre fikk vite om diagnosen"*. Skammen over denne psykiatriske diagnosen er stor. Alle informantene gav uttrykk for at de ikke ville ha denne diagnosen, fordi å ha en psykiatrisk diagnose blir sett på som noe skambelagt.. Skammen fortalte dem hvem de var og hvor deres plass var." Er du ikke som oss, er du ute". Redselen var derfor stor for at andre skulle få vite om diagnosen. De anstrengte seg veldig når de var på skolen for at ingen skulle legge merke til dem.

5.6 Å skjule medisinerbruken

Kategorien "Å skjule medisinerbruken" kom fram i intervjuene i form av at de unge syntes at de hadde hatt stor nytte av medisin med tanke på vanskene med ADHD. De som ble medisinerert opplevde en klar forbedring i forhold til vanskelighetene som ADHD medfører. "Jeg er blitt roligere". "Det ble helt annerledes, alt forandret seg, det ble mer orden på ting, man gjør ting mer ordentlig". "Mister jeg medisinen, tar de fra meg livet mitt". "Jeg klarer å følge bedre med på skolen nå". Det å ta medisin var helt greit så lenge ingen visste om det, men **egentlig** så skulle de ha sluppet denne, til tross for hjelpen den gav. De uttrykte det slik: "Det er sikkert ikke så mange som liker slike som tar medisin". "Det var ikke noe artig å få denne medisinen". "Man vet jo aldri, det kan jo godt hende at man finner ut at man klarer seg godt uten medisin, det er mange som har gjort det". "Vennene mine skal ikke få vite at jeg tar medisin". "Jeg har ikke fortalt til noen utenom familien at jeg tar medisin". "Consertaen er fin, da tar jeg bare en tablett på morgenen og ingen vet det". Dette viser at de unge hadde et ambivalent forhold til medisineringen. Medisinen var et stigma, fikk noen vite om medisinen, ble de sett på som annerledes. Slik sett virket det slik at de fortrenget sitt forhold til medisinen. Informantene tok den ikke inn i sin virkelighet, en uttrykte det slik: "Den er som en vitaminpille, jeg tar den bare om morgenen og om kvelden og glemmer den". "Det er mamma som ordner med medisinen, jeg bare tar den og tenker ikke mer på den". "Jeg vet ikke hvor den kommer fra, mamma ordner alt med resepten". Likevel, flere av de unge var opptatt av å ikke på noen måte komme i miskreditt i forhold til legen som skrev ut medisinen. Enkelte deltok ikke i sosiale sammenkomster hvor det ble nytt alkohol. De kunne bli ruset og konsekvensen ble at legen ikke ville skrive ut medisin dersom legen fikk kjennskap til dette. Noen av informantene var også redd for avsløring av medisinbruk fordi de var engstelige for å bli sett på som brukere av "dop". I tillegg var de redd for å skulle bli presset til salg av medikamentet.

6 DISKUSJON

Oppgavens problemstilling omfatter unges opplevelse av å ha diagnosen ADHD og hvordan deres hverdag arter seg. Problemstillingen omfatter to forskjellige elementer: de unges opplevelse av egen diagnose og hvordan de opplever samhandlingen med andre i sin hverdag. I ettertid kan man se at problemstillingen kunne ha vært avgrenset til deres opplevelse av det å ha fått diagnosen og medisineringen som følge av denne. Likevel viser denne studien hvor tett disse elementene henger sammen – det ene påvirker det andre. De unges opplevelse av vanskelighetene er ikke helt bevisst for de unge selv.

De unge selv sammenligner seg med andre unge og vil være lik dem. I analysearbeidet ble det oppdaget hvilken stor innflytelse media hadde i forhold til det "Å være avvikende". Alle informanter sa noe om det ubehagelige ved å høre på nyheter eller lese avviser, de var redde for å bli identifisert med kriminelle. Svejgaard (1997) mener at det meste av den virkelighet vi tilegner oss gjennom syn og hørsel kommer via media. Ungdom er i særlig stor grad sårbare og lettpåvirkelige siden de enda ikke har utviklet en egen motstandsdyktig identitet (Svejgaard 1997). Under 1980-tallet ble det utviklet

en såkalt reseptionsforskning. Innen medieforskning står ”reseption” for mottakerens bearbeiding av inputs og effekten disse har på mottakeren. Interessante spørsmålsstillinger burde være hvordan påvirker media unge med ADHD i deres framstilling av denne lidelsen. Media former sin egen virkelighet, der mennesker kan fremstilles som vellykkede og helt normale eller mislykkede og unormale. Den psykologiske forskningen om medias effekter er relativt begrenset både når det gjelder antallet studier og bredden på problemstillingen (Svejgaard 1997).

De livsstiler og hensikter som finns i de grupper man tilhører, eller ønsker å tilhøre, har stor innflytelse på det enkelte individ. Tenårene kan beskrives som en ”gjengalder” da venner overtar en større del av familiens rolle som normgivere og inspirasjonskilde (Bjerrum og Rudberg 1991). Dermed blir gruppen en av de viktigste veiviserne i det unge individets veg mot egen identitet. Venneverden inngår som en del av den ”klimapåvirkningen” som stadig står i relasjon til individets selvilde og hans/hennes opplevde handlingsrom (Berglund 2000). Dette beskrives, og framstår tydelig, i denne studien gjennom den kategorien som benevnes som ”Å være avvikende”.

Kategorien ”å skjemmes for sine problemer og diagnose” beskriver hvor vanskelig det er for en ungdom å være bærer av diagnosen ADHD. Det er en pinlighet som bør skjules. Her inntre skammen. Skammen handler om *blottstilling*, om å bli avslørt som en annen enn den man vil være, og skammen er knyttet til *avsløringen* eller fantasien om denne. Videre er skammens vesen er knyttet til *selviakttagelsen* – å se seg selv med andres blikk (Skårderud 2001). Det blir viktig for behandleren som gir en ungdom diagnosen ADHD å ha en forståelse for skammen som i mange tilfeller følger med diagnosen. En forståelse for skammen i liv og lidelse er av stor betydning for behandleren (Skårderud 2001). Videre sier Skårderud: ” En slik forståelse gjør det lettere å finne seg til rette i forhold som ikke alltid er så lette å finne seg til rett i” (Skårderud 2001).

Kategorien ”å skjule medisineren,” beskriver hvordan de unge både ønsker og ikke ønsker medisineren. De opplever at medisinen gjør hverdagen deres mye lettere, samtidig som det er viktig at ingen får vite om at de tar medisin. Identiteten er knyttet til hvordan en framtrer (Frønes 2001). Frønes mener at vi har et usikkerhetsamfunn og her blir identiteten viktig. Videre i følge Frønes handler det om å skape seg selv, konstruere seg selv (Frønes 1992, 1998). Sosial identitet er dermed et kontinuerlig risikoprojekt (Frønes 2001). Det blir da et stort risikoprojekt å skulle ”stå fram” som bruker av sentralstimulantia, da identiteten er knyttet til hvordan en framtrer. Risikoen for å bli sett på som annerledes gjør at de ikke ønsker å fortelle at de bruker medisin, de ønsker å være ”inne” og ikke ”ute” i ungdomsverden.

Å være misfornøyd med seg selv er ikke noe uvanlig i vårt samfunn, hvor vi verdsetter ungdom, utseende og helse framfor mange andre egenskaper hos individet (Rosen 1995). For disse unge å skulle presentere seg for andre med en psykiatrisk diagnose og daglig bruker av medisin, vil gjøre dem lite attraktivt for andre ungdommer. De vil være lite attraktive i følge Newcomb (1956, 1961), som mener at mennesker synes om personer som deler deres hensikter. For å få innsikt i hvordan et annet individ deler de fleste av akkurat mine hensikter krever det at man lærer hverandre å kjenne på et dypere

nivå, noe som tar tid (Ernulf 1995). De unge i denne undersøkelsen ville ikke fortelle om sin lidelse og de anstrengte seg for å gi et positivt inntrykk blant andre ungdommer, for på denne måten å få komme inn i en kameratgruppe. Dette gjelder også i forhold til nye relasjoner når de for eksempel skiftet skole eller flyttet.

Jenter og gutter sosialiseres på ulikt vis. Guttene er mer opptatt av å gjøre ting sammen, konkurrerer om først, høyest, best osv. Det er aktiviteten som står i sentrum, de vurderes sosialt i forhold til hvordan de mestrer selve aktiviteten. For jenters vedkommende ser det ut til å være andre forhold som blir viktigst. I følge Langlete (2004) er jenter mer avhengige av språkevnene i sin sosialiseringsprosess enn det gutter er, aktiviteten er mer underordnet. Det som ser ut til å telle mest er om de greier å opprette et godt forhold til de andre på det mellommenneskelige plan. Det er viktig å kunne følge en samtale med flere, skille mellom alvor og fleip og forstå hva som er vesentlig i en samtale og hva som bare er fyllprat.

Zalecki & Hinshaw (2004) fant i en nyere undersøkelse at jenter med ADHD viser mer aggressiv atferd enn sine jevnaldrende. Visse studier tyder på at jenter med AD/HD blir mer utstøtte enn gutter (Gaub og Carlson 1997b). Guttene problemer var at de var dominerende og fysisk aggressive (Zeiner red. 2004). Videre sier Gaub og Carlson (1997), at sosiale vanskeligheter, vennsproblem forekommer like ofte hos jenter som hos gutter. Berglund (2000) skriver at vennene inngår som en del av det "klimaet" som påvirker de unges utvikling mot egen identitet. Dette beskrives i denne studien gjennom de kategoriene som nevnes "Å leve et dobbelt liv" og "Å skjermes for sine problemer og diagnose". De unge beskrev en virkelighet der noe var åpent og noe var skjult. De opplever at de lever to slags liv. Ett dobbelt liv, ett på skolen og blant jevnaldrende, og ett liv blant familien. På den ene siden identifiserte de seg med det doble livet, det var det de viste fram til klassen og den ytre verden, men samtidig opplevde de skammen ved å ha fått en psykiatrisk diagnose som ble betraktet som unormal og avvikende og som de ikke ville andre skulle få kunnskap om. De andre ungdommene var for viktige til å de kunne risikere å bli utestengt fra skole/vennegruppe. Ambivalensen var vanskelig siden de visste at de trengte diagnosen for å få medisinen og alle hadde god effekt av medisineringsen. Likevel, diagnosen og medisineringsen gjorde at de opplevde seg som unge med en psykiatrisk diagnose. Spørsmålet som blir påtrengende er, hvorfor er det så viktig for behandlere, skolen og foreldrene å ha informasjonsmøter foran hele klassen til den unge med ADHD? Dataene viser at de unge ønsker at diagnosen skal være skjult for andre. Det er for stor belastning for dem at de må "stå fram" med sin lidelse. De selv har liten glede av dette, og med den veldige fikseringen på vellykkethet blant unge i dag, er en psykiatrisk diagnose vanskelig å bære. Intervjuene viser entydig at de unge selv fremhever at de skulle ha seg frabedt at andre skulle få inngående kjennskap til deres lidelse; de hadde nok med å bære den selv om ikke andre skulle kunne bruke den mot dem. Det er derfor viktig at behandlere og lærere ikke går så raskt fram i forhold til "de andre" når det gjelder denne gruppen. Intervjuene viser at dette er svært sårbart og vanskelig for de unge at andre skal få kunnskap om at de både har denne diagnosen og blir medisineret for denne.

Ut i fra et folkehelseviteskapelig perspektiv burde det være av stor viktighet å jobbe mer kritisk med holdninger som råder innenfor samfunnet når det gjelder denne gruppen unge. Det gjelder tilrettelegging i skolen og bedre oppfølging både i ungdomspsykiatrien og voksenpsykiatrien for å unngå depresjoner og alvorlige sosiale problem. Slik funnene i undersøkelsen viser, vil ikke de unge at klassen skal få vite at de har fått diagnosen ADHD og blir medisineret. Det er med andre ord et tveegget sverd – informasjon – ikke informasjon. De er redde for å bli sett på som unormale og deretter påfølgende mobbing. Dette begrunnes med medias beskrivelser av denne gruppen, de er ”vanskelige”, ”farlige” og at ”fengslene er fulle av ADHD-ere”. Derfor er det viktig med en holdningsendring hos media med tanke på hvilket budskap de bærer fram om denne gruppen mennesker. Slik det er nå, stigmatiseres denne gruppen i media. Å få fram et mer nyansert bilde av denne gruppen unge vil hjelpe mange til en bedre hverdag. Likeledes vil det være viktig å inngående lytte til den unge selv, hva ønsker de i forhold til omverden, det må bli tatt hensyn til deres ønsker om ”å stå fram” eller ikke. Det er de som til syvende og sist er bærer av konsekvensene fra omverden.

Søk i kjente databaser som PsycINFO, Medline, SveMed og AMED gav ingen informasjon om undersøkelser som har brukt den unge selv som informant om hverdagen med ADHD og medisinering. Det finnes svært få studier om hva barn eller ungdom selv synes om medisinen som blir utskrevet. Det er imidlertid tre studier av hvordan barn og ungdommer opplever medisineringen med sentralstimulantia (Bown m fl, 1991; Doherty m fl; 2000, Moline og Frankenberger 2001). Disse viste til at flesteparten som hadde medisinen mente den var til god hjelp for dem og som samsvarer med funnene i denne undersøkelsen.

Den unge er som hovedregel undersøkt og diagnostisert og de fleste studier har hatt foreldre og lærere som informanter som har fortalt om de unge med ADHD og deres problematikk. I intervjuene ble det ikke anvendt standardiserte spørsmål, men det var temaer og områder som skulle undersøkes. De unge styrte i stor grad rekkefølgen i samtalen (Trost 1993). Dette ble gjort med hensikt for i størst mulig grad å få fram informantens forståelse av sin situasjon. Et sentralt tema i intervjuet var hva det innebar for dem å ha diagnosen ADHD, og hva medisinen betydde i denne forbindelse. Flere ganger måtte intervjueren inn og forklare begrep som skulle være helt forståelig ut fra daglig tale. Man kan stille seg spørsmål om unge med ADHD har vansker med begrepsforståelse pga. oppmerksomhetssvikt. Interaksjonen mellom intervjuer og informant er viktig under et intervju; jeg er ingen nøytral part. Andre kan forstå intervjukonteksten på en annen måte og som tidligere nevnt fått fram andre opplysninger. Ut fra mine memos etter et intervju med en ungdom som hadde en vanskelig hverdag: *Min rolle er å lytte, jeg skal ikke tilby noe, jeg skal ikke ta kontakt med skole, lege eller foreldre. Det gjelder å forstå.* Memo fra et annet intervju: *Den unge snakker i ett sett, noen ganger må jeg inn og stille spørsmål slik at de kommer inn i forhold til prosjektet. Når jeg avbryter slik er det fordi at jeg tenker at dette temaet er nok belyst, eller at jeg trenger en oppklaring.*

Intervjueren faller også i tanker og mister konsentrasjonen nå de snakker om de vanskelighetene de har i sin hverdag som elever og som sønn og datter. Håpet er at de opplever seg forstått av intervjuer. Under transkripsjonen av enkelte intervjuer blir intervjueren berørt av fortellingene deres. Det var overraskende å høre hvor mange tanker de gjorde seg om eget liv, tanker om framtiden og hvor åpenhjertig de fortalte om

sine tanker, følelser og opplevelser. Dette viser styrken i en kvalitativ tilnærming som ikke baserer seg på allerede kjent kunnskap.

Det inngir stor respekt for informantene at de gav seg tid til intervjuene. Forskeren har intervjuet mange unge tidligere om deres situasjon, men da ut fra at de var henvist til klinikken av andre og kanskje ikke hadde lyst til noen endring. Nå var det jeg som trengte deres hjelp. Derfor ble slutten på intervjuene litt vanskelig. Flere hadde lyst til å sitte lengre, men ut fra at jeg hadde fått den informasjonen jeg trengte og at de ikke var forskningsetisk riktig å la dem forteller mer enn det som var hovedhensikten med intervjuet, var jeg redd de skulle oppleve en avvisning. De fikk forhåpentligvis en forståelse at de hadde bidratt mye til forskningen. Det er ikke uvanlig at det opptrer en spenning ved avslutningen av et intervju (Kvale 1997). En begrunnelse for dette er at informanten kan ha gitt et personlig bidrag og oppleve at han/hun ikke har fått nok igjen for dette.

Å leve med en ADHD – diagnose er ikke enkelt i et moderne samfunn. Hvis man skulle gi en oppskrift på hvordan et samfunn kan skape stigma og stigmatiserende holdninger overfor denne gruppe mennesker, kan man egentlig bare følge norsk presse. Det er overskrifter om at ca 40 % av alle innsatte har eller ville ha hatt diagnosen ADHD i tilfelle de ble testet. Enkelte fagfolk har hatt innvendinger mot å kalle urolig atferd og konsentrasjonsvansker et avvik som krever en diagnose, og hevder at det hovedsakelig dreier seg om sen modning (Strand 2004). Ogden (2001) sier at diagnoser kan være selvforsterkende og identitetsskapende og gjøre det vanskelig for unge å komme seg ut av rollen som avvikende eller syke i stedet for ressurser og kompetanse.

Denne kvalitative studien er kommet på bakgrunn av åpne intervjuer, tatt opp på lydbånd, av 10 ungdommer som alle har fått diagnosen ADHD, og medisinerer. I analysearbeidet har de fundamentale teknikkene i grounded theory blitt anvendt, slik de beskrives av Glaser og Strauss (1967) samt av Strauss og Corbin (1998): åpen, axial (teoretisk) og selektiv koding. Det har vært en åpenhet for hva som framkommer fra data (emerges), men likevel har en grunnleggende oppfatning om at virkeligheten alltid tolkes gjennom betrakterens forforståelse (developes) også vært til stede. Data har ikke blitt tolket ut i fra hypoteser eller noen forutbestemt teori, men meningen har vært så forutsetningløs og åpen mot data som mulig er.

Det er første gangen forfatteren benytter grounded theory. Det kan gjøre at nyanser og betydningsfulle faktorer i prosessen blir oversett. Likeledes kan bruk av båndopptaker ha hatt en hemmende virkning på informantene, likevel, alle informantene gav samtykke til bruk av denne. Særlig var guttene interessert i å hjelpe til med det tekniske utstyret. Å omsette fra tale og direkte til tekst var ikke helt uten problemer. Lydkvaliteten kunne være problematisk. En del ganger måtte jeg lytte flere ganger før jeg fikk tak i innholdet. Noen av temaene som ble tatt opp under intervjuene var av en slik karakter at informantene ble berørt på ulike måter av det de snakket om. Dette påvirket også stemmebruk og lydkvalitet. Selv om Kvale (1997) anbefaler at en ikke skal være redd for å be en som mumler eller snakker lavt om å snakke tydeligere, ønsket jeg ikke å gjøre dette i slike situasjoner. Når det gjelder metodiske forhold, kan det bety

at dersom de unge ikke hadde hatt erfaring med samtaler tidligere, kunne det kanskje ha løftet fram andre forhold

7.0 AVSLUTNING

Studien har fokusert på ungdommens opplevelse av å ha fått en psykiatrisk diagnose (ADHD) og behandling med sentralstimulantia. Den beskriver den sosiale prosess som foregår når unge mennesker framstår i sosiale sammenhenger som noe annet enn det de i virkeligheten er.

Det primære funnet er derfor at de unge lever et dobbelt liv – et liv når de er sammen med den nære familie – et annet liv når de er sammen med andre i skole og fritid. Som alle unge ønsker de sterkt å leve opp til de sosiale normer som gjelder i den ungdomsgruppen de vil tilhøre og i samfunnet for øvrig. Samtidig har de en psykiatrisk diagnose som gjør at dette blir vanskelig, de må skjule denne diagnosen for å bli akseptert. Skulle deres lidelse bli avslørt, vil det i følge de unge føre til utestegning fra de sosiale settinger de ønsker å tilhøre.

For det helsefremmende arbeid har det betydning at denne kategori unge ikke opplever seg som en stigmatisert gruppe, men blir sett på som unge med en problematikk som krever ekstra tilrettelegging i skole og jobbsammenheng. For å få dette til må det arbeides med det helsefremmende arbeidet på flere arenaer, med et felles mål om å styrke de unges selvfølelse og tro på framtiden. Likeledes må det nytenkning inn i folkehelsearbeidet ved å se mer på de sosiale faktorenes påvirkning på individets helsestatus. Det bør også jobbes aktivt fra flere samfunnssektorer sin side for å få til en holdningsendring i forhold til psykiatiske diagnoser. For unge å leve med en psykiatrisk diagnose som enda viser seg å være tabubelagt viser seg å ha en negativ innvirkning på deres utvikling og selvilde. De unge skal utvikle en egen identitet og selvaktelse. Becker (1972) ser selvaktelsen som den grunnleggende drivkraften hos mennesket. Han mener at selvaktelse er å oppleve seg selv som en person av betydning. Videre uttrykker Becker at vi må rangere som helt i noen sammenhenger, hva forventes av meg, hva kan jeg forvente av andre? (Becker 1972). Når de unge i denne undersøkelsen prøver å skjule for omverdenen at de har en psykiatrisk lidelse vil det på sikt få konsekvenser for folkehelsen. Dette fordi at en ikke kan se at denne lidelsen kun gjelder for den unge og foreldrene, lærere og behandlere, men det må engasjere alle som har interesse for og mulighet til å påvirke unges oppvekstvilkår. Det trenges holdningsendringer og et utvidet ansvar på flere viktige samfunnssektorer, ikke minst i skolen. De unge opplever allerede i skolealder vansker med å kunne følge med og tilkortkomming. På sikt vil dette kunne bli et funksjonshinder eller til et større handikap (Socialstyrelsen 2001). De arenaer som unge beveger seg i, må samarbeide om å styrke de unge slik at de opplever seg aksepterte som de er. Det er også viktig for det helsefremmende arbeidet at de unge blir hjulpet til en innsikt om at kroniske lidelser er noe man må lære seg å leve med. Å kunne se på seg selv som et unikt individ og forsone seg med sin skjebne er et krevende arbeid som tar tid. Slikt sett kan kanskje de unge gå over fra å leve et dobbelt, til å leve et enkelt liv.

Litteraturliste

- Alma Ata (1977) *Declaration no. 6*. WHO, Copenhagen.
- ADHD-foreningen: *STÅ PÅ* nr 1/98 s. 40 nr 1 (2003), nr.4 (2004), Lysaker.
- Alma Ata (1977) *Declaration no. 6*. WHO, Copenhagen.
- Alvesson M. & Sköldberg K.(1994) *Tolkning och reflection: Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Studentlitteratur, Lund.
- American Psychiatric Association (1994) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4. utg. Washington DC.
- Barkley R.A. (1995) *Taking Charge of ADHD*. The Guilford Press, New York.
- Barkley R. A. (2003) *Attention-deficit/hyperactivity disorder*. Mash E.J. & Barkley R.A. (red.), *Child Psychopathology*. Guilford press (2.utg.), New York.
- Barkley R.A. (1996a) *Attention- deficit/ hyperactivity disorder*. In: Child Psychopathology, Mash E. & Barkley R. A. eds. Guildford Press, New York.
- Berglund S-A. (2000) *Social pedagogik. I goda möten skapas goda skäl*. Studentlitteratur, Lund.
- Becker E. (1972) *The Birth and Death of Meaning*. Penguin books.
- Bjerrum Nielsen H. & Rudberg M. (1991) *Historien om pojkar och flickor*. Studentlitteratur, Lund.
- Bowen J. Fenton & T. Rappaport L. (1991) *Stimulant medication and attention deficit – hyperactivity disorder*. American Journal of Diseases of children 145: 291-295. American Medical Association, Chicago.
- Bryhn G. (red.) (2002) Konsensusdokument om ADHD, januar 2002. *NK- info. Nr. 1, våren 2002*. Nasjonal kompetanseenhet for ADHD, Tourettes syndrom og Narkolepsi, Oslo.
- Castellanos F. Giedd J. Marsh W. Hamburger S. Vaituzis A. Dickstein D. Sarfatti S. Vauss Y. Snell J. Lange J. Kaysen D. Krain A. Ritchie G. Rajapakse J Rapaport J (1996). *Quantitative brain magnetic resonansce imaging in attention-deficit hyperactivity disorder*. Archives of General Psychology, 53: 607 -616. American

Medical Association, Chicago.

Cernerud L. (1996) *Foredrag ved Nordiska hälsovårdshögskolan i Göteborg januar 1996*.

Doherty S. Frankenger W. Futher R. Snider V (2000) *Children's selfreported effects of stimulant medication*. International Journal of Disability, Development and Education 47: 39-54

Erikson E. H. (1968) *Identity, psychosocial*. International Encyclopaedia of the Social Sciences, vol 7. The Macmillian Company & The Free Press, New York.

Ernulf K. (1995) *Studies on the bases of sexual attraction and its variants*. Doktoravhandling. Psykologiska institutionen, Göteborgs universitet, Göteborg.

Filipek P. Semrud-Clikeman M. Steingard R. Renshaw P Kennedy D. Biederman J. (1997) *Volumetric MRI analysis comparing subjects having attention-deficit hyperactivity disorder aspects*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 24. 377-403. Blackwell Publishing, Oxford.

Findling R. & Dogin J. (1998) Psychopharmacology and ADHD: children and adolescents. *The journal of clinical psychiatry*, 59, suppl. 7; 42-49.

Fog J. (1994) *Med samtalen som udgangspunkt*. Akademisk Forlag, Aarhus.

Frønes I. (1994) *De likeverdige, om sosialisering og de jevnaldrendes betydning*. Universitetsforlaget, Oslo.

Gaub M. & Carlson C. (1997). *Gender differences in AD/HD: A meta-analysis and critical review*. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry,

Gilje N. & Grimen H. (1993) *Samfunnsvitenskapens forutsetninger*. Innføring i samfunnsvitenskapelig vitenskapsfilosofi. Universitetsforlaget, Oslo.

Gillberg C. (1996) *Ett barn i hver klasse. Om Damp/MBD och ADHD*. Bokförlaget Cura, Stockholm.

Gillberg C. (2004) *hvordan kan vi hjelpe barn og unge med ADHD? Medisinske, psykologiske og pedagogiske tilbud*. Foredrag på jubileumskonferansen for ADHD-foreningen, Oslo 2004.

Gillberg C. Melander H. von Knorring A. Janols L. Thernlund G. Hagglof B. Eidevall L. Gustafsson P. Kopp S. (1997) *Long-term stimulant treatment of children with attention-deficit hyperactivity disorder symptoms*. A randomized, double-blind, placebo-controlled trial. Archives of General Psychiatry 54: 857-864. American Medical Association, Chicago.

Gillberg C. & Rasmussen P. (1982) *Perceptual and attention deficits in seven-years-old children: Background factors*. Developmental Medicine and Child Neurology 24: 752-770

Glaser B.G. & Strauss A. (1967) *The discovery of grounded theory. Strategies for Qualitative Research*. Aldine, Chicago.

Glaser B.G & Strauss A. (1979) *The discovery of grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Aldine, Chicago

Goffman E. (1968) *Stigma. Notes of the Management of Spoiled Identity*. Penguin Books, London.

Goffman E.(1972) *Stigma*. Nordisk forlag A.S. Copenhagen.

Greenhill L. & Osman B. (1999) *I: Ritalin: Theory and Practice*. Mary Ann Liebert, New York.

Hellevik, O. (1999) *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Universitetsforlaget, Oslo.

Hoem S. (2004) *En håndbok for voksne med ADHD*. (1, utg.). Gyldendal Akademisk, Oslo.

Holtan A. (2002) *Barndom i fosterhjem i egen slekt*. Avhandling til graden Doctor Rerum Politicarum 2002. Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø.

Halvorsen T. (1997) *Forståelse av avvikende atferd*. Avhandling til graden Doctor Rerum Politicarum 1997. Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø.

Humanistisk - Samhällsvetenskapliga Forskningsrådet (1999) *Regler hsf etikk*. Ilo grafisk form, Uppsala.

Hynd G. Semrud-Clikman M. Lorys A. Novey E. Eliopoulos D (1990) *Brain morphology in developmental dyslexia and attention-deficit hyperactivity disorder*. Archives of Neurology, 47: 919-927. American Medical Association, Chicago.

Høringsuttalelse fra helsetilsynet til Sosial- og helsedirektoratet – rundskriv for rekvirering av sentralstimulerende legemidler som ledd i behandling av barn, unge og voksne pasienter med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD og narkolepsi. Dater 19.januar 2005.

Kvale S. (1997) *Det kvalitative forskningsintervju*. Ad notam Gyldendal, Oslo.

Larsson S. (1993) *Om kvalitetskriterier i kvalitative studier*. I: Starrin B. och Svensson P.G. (red). Studentlitteratur, Lund

- Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker(2001) Helsedepartementet, Oslo.
- Lov om helsepersonell m.v. (Iverksettelse 2002) Helsedepartementet. www.lovdata.no
- Lov om helsepersonell m.v. (2002) Helsedepartementet, Oslo.
- Lov om personopplysning (2001,§ 7) Justisdepartementet, Oslo.
- MacDonald T. (1998) *Rethinking health promotion: A global perspective*. Redwood books, Trowbridge, Wiltshire.
- Malterud K. (2003) *Kvalitativ metode i medisinsk forskning: En innføring*. Tano Aschehoug, Oslo.
- Mead G.H. (1974) *Mind, Self and Society*. Chicago Univ. Press, Chicago.
- MTA Cooperation group (1999). *A 14-month randomized clinical trial of treatment strategies for attention-deficit/hyperactivity disorder*. Archives of General Psychiatry, 56: 1073-1086. American Medical Association, Chicago.
- Newcomb T. M. (1961) *The acquaintance process*. Holt, Rinehart and Winston, New York.
- Ogden T. (2001) *Sosial kompetanse og problematferd i skolen*. Gyldendal, Oslo.
- Olsen N. R. *Ingen sykdom, Bodø Nu 12. 05.2002*, Bodø.
- Parsons T. (1952) *The Social System*. Tavistock Publ, London.
- Pettersen K. R. (2005) *Hvordan kan flere jenter med ADHD oppdages og få hjelp?* Mastergraden i spesialpedagogikk. Profesjonshøgskolen, Institutt for lærerutdanning og kulturfag, Bodø.
- Regional etisk komitè for medisinsk forskningsetikk (2001) *Veiledning for utfylling av skjema til regionale komiteer for medisinsk forskningsetikk*. Tromsø www.etikkom.no/NEM/REK/veil.htm
- Regional komitè for medisinsk forskningsetikk, Nord-Norge (200402432-6/IYA/40). Vedtatt 18.11.2004.
- Richardson L. (1998) Writing: A Method of Inquiry, i *Collecting and Interpreting Qualitative materials*. ed. Denzin N.K. and Lincoln Yvonna S., Sage Publications, Thousand Oaks, New York.

Rutter M. (1983) "Issues and Prospects in Developmental Neuropsychiatry". I Rutter M. (red.) *Developmental neuropsychiatry*. Guildford Press, New York.

Rønnevold L. I. (2004) *Kan de ikke bare ta seg sammen: Om barn og unge med ADHD og Tourettes syndrom*, Gyldendal Akademisk, Oslo.

Sagvolden T. *Hva er ADHD?* Forskning.no.

<http://www.forskning.no/Artikler/2005/mars/1110282817.08> Oppdatert 16.12.06

SINTEF Helse rapport (2004) *Nasjonal kartlegging av tilbudet om diagnostisering og helhetlig behandling a vbarn og ungdom med ADHD*. <http://www.sintef.no/static/UM/Artikler/ADHD0804.pdf>

Solberg A. (1994) *Negotiating Childhood: Empirical Investigations and Textual Representations of Children's Work and Everyday life*. Nordplan, Stockholm.

Skårderud F. Wyller T. (red.) (2001) *Skam*. Fagbokforlaget, Bergen.

Smith A. (2006) *Foredrag ved folkehelsekonferanse. Stjørdal oktober 2006*.

Socialstyrelsen i Sverige 2002: *ADHD hos barn och vuxna*, Stockholm.

Starrin B. & Svensson P-G. (1994) *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Studentlitteratur, Lund.

Stortingsmelding nr. 25 (1996-1997) *Åpenhet og helhet*. Sosial og helsedepartementet, Oslo.

Stortingsmelding nr. 25 (1996-97) *Åpenhet og helhet*. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene. Det kongelige sosial- og helsedepartement, Oslo.

Strand G. (red.) (2004) *AD/HD, Tourettes syndrome og narkolepsi – en grunnbok*. Fagbokforlaget, Bergen.

Strauss A. & Corbin J. (1990) *Basics and qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Neubury Park, Sage Publications, New York.

Strauss A. & Corbin J. (1998) *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Sage publications, Thousand Oaks, New York.

Støylen T. (2001) Lederens hjørne. *STÅ PÅ!* Nr.3-2001.

Sveinsson E. (1997) *Medmänniskan*. Studentlitteratur, Lund.

Szasz T.S. (1974) *The Myth of Mental Illness*. Harper & Row Publ, New York.

Vårheim A. J. (2003) *ADHD mellom skole og psykiatri*. Hovedfagsoppgave i spesialpedagogikk. Det samfunnsvitenskapelige fakultet 2003, Universitetet i Tromsø.

Wannag E. (2004) Medikamentell behandling ved AD/HD, Tourettes syndrome og narkolepsi. I Strand G. (red.) *AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi- en grunnbok* Fagbokforlaget, Bergen.

WHO (1992) *The ICD - 10 Classification of Mental and Behavioural Disorders*. World Health Organization, Geneva.

Widerberg K. (2001) *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt: En alternativ lærebok*, Universitetsforlaget, Oslo.

Wrangsjö B. (red). (1998) *Barn som märks*. Natur och Kultur, Falun.

Zeiner P. (1999) *An open prospective trial of extended methylphenidate treatment (1.75 years) comparing medicated and unmedicated ADHD boys*. I: Clinical characteristics and treatment of attention deficit hyperactivity disorder in Children, University of Oslo.

Zeiner P. (2000) Historiske Aspekter. I Aanonsen N.O. (red.), *ADHD, diagnose, klinikk og behandling hos voksne*. (1. utg. s. 9.25). Gyldendal Akademis, Oslo.

Zeiner P. (red.) (2004) *Barn og unge med ADHD*. Tell forlag, Vollen.

Øgrim G. (2004) *ADD – hva kjennetegner de rolige, ukonsentrerte?* I Pål Zeiner (red.): *”Barn og unge med ADHD”*. Tell forlag, Vollen.

Vedlegg 1

Svarslipp om samtykke og mottatt informasjon vedrørende forskningsprosjekt om AD/HD og medisinerer.

Jeg /Vi har lest og forstått informasjonen om forskningsprosjektet ()

Jeg/Vi har ingen innvendinger mot at opplysninger min datter/sønn gir, inngår i prosjektet ()

Sted.....

Dato.....

Underskrift

Vedlegg 2

INFORMASJONSSKRIV/FORESPØRSEL TIL DEG OM MITT FORSKNINGSPROSJEKT OM AD/HD OG RITALIN.

Til

Jeg skal skrive en masteroppgave i folkehelsevitenskap om unge over 12 år som har fått diagnosen AD/HD og som får medisin.

Det er ganske mange som har diagnosen, gjennomsnitt en i hver klasse sier spesialister. Vi vet lite om hvordan unge selv opplever medisineringsen. Jeg som forsker er interessert i å få kunnskap fra dere unge selv hvordan dere opplever det å få medisin, det er viktig å få med brukerperspektivet. Derfor vil jeg gjerne vite hvordan du selv opplever ditt forhold til andre som f.eks venner, skolen og hvordan du opplever fritiden etter at du fikk medisin. I tillegg vil jeg intervju deg litt om hvordan du opplever det å ta medisin hver dag. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd.

Du er en av syv stykker jeg henvender meg til. Ditt navn kom fram ved at overlegen ved BUP-IS som har stilt diagnosen og skrevet resept på medisin til deg, skrev ditt navn på en lapp. Det samme gjorde han med mange andre unge som har diagnosen AD/HD og som får medisin. Han la alle navnene i en eske, så trakk kontordamen "lodd" og da kom ditt navn med som ett av de syv. Ingen andre vil få vite at du er med i forskningen, det er helt anonymt.

Du kan avbryte deltakelsen selv om du er blitt intervjuet, du kan melde fra under hele forskningsprosessen. Opplysningene du gir vil bli slettet. Om du sier nei til å delta er det helt i orden, det vil ikke få noen konsekvenser for deg i din videre kontakt med klinikken

Du får to eksemplarer av informasjonsskrivet. Du skal bare skrive under på det ene og sende det eksemplaret i vedlagt svarkonvolutt til meg, hvis du ønsker å delta i prosjektet. Det andre eksemplaret beholder du selv. I tilfelle du ikke ønsker å delta, skal du ikke gjøre noen ting

Med hilsen,

Wenche Setså

Klinisk sosionom/forsker ved BUP-IS

Jeg har lest informasjonsskrivet og ønsker å delta.

Sted.....

Dato.....

Underskrift

Vedlegg 3

Wenche Aagaard-Setså
Bup Indre Salten,
P.b 150
8200 Fauske

Forespørsel vedrørende mastergradsstudie.

Jeg gjør for tiden en studie som inngår i min mastergradsstudie i folkehelsevitenskap ved Nordiska hälsovårdshøgskolan i Göteborg og som er finansiert av Nordlandssykehuset-psykiatri. Studien omhandler AD/HD og ungdommens opplevelse av sin tilværelse etter medisineren.

Kan det gis tillatelse til at jeg får intervjuere deres sønn/datter som har fått diagnosen AD/HD og som blir medisinert? Diagnosen er blitt gitt ved Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk Indre Salten (BUPIS) .

Jeg har arbeidet som klinisk sosionom ved BUPIS i 14 år. I løpet av denne tiden har jeg blitt særlig opptatt av hvordan de unge selv opplever å bli medisinert i forbindelse med diagnosen AD/HD.

Intervjuet vil mer presist hvordan de opplever sitt forhold til venner, skole og aktiviteter, i tillegg vil jeg intervjuere dem om hvordan effekten i forhold til negative følelser av hyperaktivitet, oppmerksomhetsproblemer og impulsivitet har vært. Også deres tanker om det å ha diagnosen AD/HD vil være en del av intervjuet.

For å kunne gjennomføre en undersøkelse knyttet til de skisserte områdene er jeg avhengig av Du/Dere som foreldre/foresatt gir samtykke til et intervju. Utover dette vil jeg ikke ha behov for opplysninger om den unge eller hans/hennes familie.

Intervjuet vil foregå i form av en samtale hvor jeg vil ta opp de nevnte temaer.

Samtalen vil bli tatt opp på bånd og skrevet ut etterpå. Båndene vil bli slettet umiddelbart etter jeg er ferdig med bruken av dem. Intervjuet kan foregå hjemme hos ungdommen eller ved poliklinikken.

Etter at studien er ferdig skrevet, vil jeg komme med en tilbakemelding til Dere som har deltatt i undersøkelsen. Dette kan skje i form av en rapport til Dere eller jeg kan delta i møter i interesseorganisasjon/forening.

Jeg er kontaktpersonen for undersøkelsen og dere kan hvis dere ønsker, ta kontakt og komme med spørsmål før dere bestemmer dere for at deres sønn/datter kan delta. Jeg gjør også oppmerksom på at dere kan avbryte kontakten når tid som helst i forskningsprosessen.

Du/dere får to eksemplarer av forespørselen. Du /Dere skal skrive under på ett av eksemplarene og beholde det andre i tilfelle Du/Dere ønsker å delta i prosjektet. Send det med underskrift i vedlagt konvolutt. Hvis Du/Dere ikke ønsker å delta skal det ikke gjøres noen ting.

Med hilsen,

Wenche Aagaard-Setså
Klinisk sosionom/forsker.

Jeg har lest informasjonsskrivet og ønsker å delta.

Sted.....

Dato.....

Underskrift.....

Vedlegg 4

INTERVJUGUIDE MED DEN UNGE.

Informasjon til den unge før vi starter intervjuet

- 1.a) Forskningsprosjekt. Det betyr at jeg skal skrive om deg og alle de andre jeg intervjuer. Det skal skje på en slik måte at ingen kan kjenne deg igjen i det jeg skriver.
 - b) Tema /hva jeg vil vite og er interessert i. Hvordan oppleves det å ha fått diagnosen ADHD og ha fått medisin. Og hvordan ser hverdagen ut for unge ut for deg
 - c) Ved at du har takket ja til å snakke med meg og dele dine erfaringer hjelper du meg i forskningsarbeidet.
2. Utvalget (for å få de unges erfaring) alder 13 -18 år. Har hatt fått diagnosen og er medisinert.
3. Dersom det er spørsmål du ikke kan eller vil svare på er det helt greit
4. Jeg ønsker å bruke båndopptaker, men ingen vil få høre det du sier og ingen skal kunne kjenne sendere. Ingen andre enn jeg skal høre på dem etterpå. Jeg har taushetsplikt.

2. En vanlig dag

"Kan du fortelle om en vanlig dag, vi kan starte med morgenen."?

Hvordan våknet du (ble du vekket, hvem vekket deg, egen vekkerklokke?)

Hvordan ordnes det med medisinen? (husker du på den selv, er det noen voksne i huset som hjelper deg å huske på den? Har du dosett?)

Hvordan er morgenritualet? (frokost sammen med andre i huset?)

Skolen

- Kommer du deg tidsnok av gårde til skolen? (tar du buss eller går du?)
- Går du alene eller sitter du sammen med noen på bussen
- Hvordan blir du mottatt på skolen av andre?
- Tar du medisin på skolen
- Vet medelever at du har diagnosen ADHD?
- Vet medelever at du tar medisin?
- Vet lærerne at du har ADHD?
- Er det noe som er vanskelig på skolen?
- Er det noen spesielle du er sammen med på skolen?
- Er det noe som er særlig strevsomt på skolen?

Etter skoletid

Hva gjør du etter skoletid? Er du ute sammen med andre? Er det fritidsaktiviteter?

Når familien møtes igjen

1. Når familien møtes igjen etter skoletid: Hva gjør dere sammen? Hvordan går det med søsken når dere møtes om ettermiddag? Hvordan går det når du er på besøk hos mor/far i tilfelle de bor hver for seg?

Ettermiddag

1. Om ettermiddagen, den unges aktiviteter/gjøremål (deltakelse i husarbeid og andre aktiviteter), hvordan de trives med det. Ellers hva de holder på med.

Helger

Er du ute på noen festligheter i helgene? Er det greit for de voksne at du er ute? Klarer du deg på hybel? Forteller du til andre unge om at du har ADHD? Er det noe du prøver å holde skjult?

Hensikt:

Sammen med familiemedlemmer og i skolesituasjonen og andre jevnaldrende så er de unge i en sentral sosial situasjon. Denne sier noe om deres opplevelse i forhold til familie og skolesituasjonen med tilhørighet og samhörighet og opplevelse av deltakelse.

Framtidstanker

Hvilken linje på videregående skole tror du at du kommer til å begynne på? (Sp.mål til de som ikke har begynt) Hvilket yrke har du tenkt å satse på? Har du tanker om fremtiden din?

