



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Hugvísindasvið

**Athyglisbrestur og ofvirkni barna og
unglinga í siðrænu ljósi**

Ritgerð til M.A.-prófs í Heilbrigðis- og lífsiðfræði

Björn Hjálmarsson

Nóvember 2011

Háskóli Íslands
Hugvísindasvið
Heilbrigðis- og lífsiðfræði

Athyglisbrestur og ofvirkni barna og unglunga í siðrænu ljósi

Ritgerð til M.A.-prófs

Björn Hjálmarsson

Kt.: 160263-3269

Leiðbeinandi: Vilhjálmur Árnason

Meðleiðbeinandi: Ólafur Ó. Guðmundsson

Nóvember 2011

„As patients, we want both expertise and progress.
What nobody wants to face is that these are contradictory desires.”
(Gawande, 2003, s. 28)

... að vera samþykktur eins og maður er ...

Þessi skrif eru tileinkuð minningu föður míns Hjalms Ólafssonar
sem var frumkvöðull í fræðslu fullorðinna á Íslandi

Efnisyfirlit

Abstract	4
Útdráttur	5
Inngangur	7
1. Athyglisbrestur og ofvirkni	15
1.1. Hvað er athyglisbrestur og ofvirkni?	15
1.2. Saga athyglisbrests og ofvirkni	16
1.3. Faraldsfræði athyglisbrests og ofvirkni	18
1.4. Orsakir og meinmyndun athyglisbrests og ofvirkni.....	20
1.4.1. Vélfræðilega ímyndin (líffræðilega sjúkdómsímyndin)	20
1.4.2. Orsakalíkan umhverfispátta	23
1.5. Klínísk birtingarmynd athyglisbrests og ofvirkni (atferlisfræðilega líkanið)	26
1.5.1. Aðdragandi greiningar	26
1.5.2. Athyglisbrestur	27
1.5.3. Ofvirkni	28
1.5.4. Hvatvísi	29
1.5.5. Önnur greiningarskilmerki.....	30
1.6. Mismunagreiningar athyglisbrests og ofvirkni	31
1.7. Fylgiraskanir athyglisbrests og ofvirkni	32
1.8. Greining og meðferð við athyglisbresti og ofvirkni	33
1.8.1. Greining	33
1.8.2. Meðferð	34
1.9. Horfur barna með athyglisbrest og ofvirkni	38
2. Hin gagnrýnu viðhorf	39
2.1. Sjúkdómsvæðing	42
2.2. Skortur á langtíma, framsæjum rannsóknum	45
2.3. Orsakir einkenna.....	46
2.4. Hagsmunir barns eða umhverfis	48
3. Siðfræðileg úrvinnsla	49
3.1. Heilbrigði og sjúkleiki.....	49
3.2. Hvað gerir sjúkdómsvæðingu siðlega?	55

3.3. Breyskleikahugtak Aristótelesar	60
3.4. Sjálfræði.....	64
3.4.1. Ögun og kúgun í uppeldi barna og unglunga.....	70
3.5. Velferð	73
3.6. Skaðleysi	76
3.7. Réttlæti.....	78
3.7.1. Faglegt viðhorf.....	82
3.8. Innri og ytri útskúfun	85
3.8.1. Innri útskúfun (gamla líkanið).....	85
3.8.2. Ytri útskúfun (nýja líkanið).....	88
3.8.3. Málamiðlun	89
3.9. Afleiðingar útskúfunar.....	90
3.10. Hið sálræna (andlega) eðli mannsins og skaðlegar sálarhneigðir	94
3.11. Sjálfssköpun; samspil sjálfsímyndar og sjálfsvirðingar	97
Niðurlag	104
Heimildaskrá	109

Abstract

Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) is a common and chronic health problem in children and adolescents which has been intensively investigated (Goldman, 1998, Pliszka, 2007). World-wide pooled prevalence in children and adolescents younger than 18 years is 5% (Polanczyk, 2007). It ranks third as the most important health problem in children younger than 14 years of age (Phua, 2009). The core symptoms of inattention, hyperactivity and impulsivity form a spectrum from mild to severe. It is debated where the line between health and disease should be drawn and harmony is lacking between the two diagnostic systems (ICD-10 vs. DSM-IV) (Lee, 2008). The cause of these symptoms is a very complex interaction between genetic and environmental factors (Steinhausen, 2009).

The clinical description of ADHD might be a form of *akrasia* as judged by common and Aristotelian arguments. Systematic clinical evaluation of the moral development in children with ADHD is needed to confirm that conclusion. - *Common akrasia* is different from akrasia associated with mental disorders such as ADHD. In this essay six moral preconditions are set forth to support the claim that ADHD is a disease, not merely a condition at the end of the spectrum of normally distributed behavioural characteristics. ADHD fulfills four of these six criteria to be called a disease but what still is lacking is a general social acceptance of its existence which might be called in philosophical terms a lack of a social contract regarding that disease-concept.

Diagnosis and treatment of ADHD are morally supported by the intention to reduce core symptoms and improve prognosis by promoting the well-being of the patient, his communication with others, education and a positive personal development. There are two possible social threats to the personal development of children with ADHD here called the *internal* and *external marginalization*. Both are forms of oppression. The former is caused by neglect and ignorance of the special needs of these children so that they are unable to cope with the challenges they face in their daily lives, both at home and at school. The child feels as if it has been excluded from meaningful relations with others. The latter happens when diagnosis and treatment of ADHD are followed by stigmatization and triggers the prejudice against mental disorders. The child is continually reminded that it is different from the healthy children and it starts to feel that it does not belong among the healthy siblings or in

the classroom. The cognitive and social development is not adequately stimulated and unacceptable behaviour is explained and excused by a modern disease concept. It is argued that *internal* and *external marginalization* are opposite vices. According to the Aristotelian way of thinking, it might be virtuous to find the mean between these two vices.

Finally, I analyse ADHD in light of how it affects autonomy, welfare and justice for children. I further argue that dignity, grace and nobility are moral values of the human soul. Children and adolescents with ADHD experience more difficulties than healthy children to learn and implement these important moral values. They are more prone to moral deviation than healthy children. This essay supports the notion of George F. Still from a century ago that ADHD is a moral disease.

Útdráttur

Athyglisbrestur og ofvirkni í börnum og unglingum er algengt heilsufarslegt vandamál sem hefur verið einstaklega mikið rannsakað (Goldman, 1998, Pliszka, 2007). Algengi þess á heimsvísu í börnum yngri en 18 ára er 5% (Polanczyk, 2007) og það er þriðja alvarlegasta heilsuvá barna yngri en 14 ára (Phua, 2009). Þar er um normaldreifða eiginleika að ræða og því er eðlilega deilt um hvar mörk heilbrigðis og sjúkleika skulu lögð. Það skortir á samræmi milli þeirra tveggja greiningarkerfa sem notuð eru, þ.e. ICD-10 og DSM-IV. Það fyrra virðist vangreina vandann og það seinna ofgreina. Orsakir þessara einkenna eru afar flókið samspil erfða og umhverfis (Steinhausen, 2009). Klínísk lýsing á hegðun barna og unglinga með athyglisbrest og ofvirkni samrýmist vel því sem almenn og aristótelísk rök kalla *breyskleika*. Til þess að renna stoðum undir að svo sé þarf að kortleggja skipulega siðferðisprosa barna með athyglisbrest og ofvirkni. Slíkir breyskleikar greina sig frá *almennum breyskleika* og eru því réttilega nefndir *sjúklegir breyskleikar, þ.e.a.s. veikindi*. Í ritgerðinni eru sett fram sex siðferðileg viðmið til þess að frávik í hegðun barna og unglinga geti flokkast sem veikindi. Fjögur þessara viðmiða hafa verið uppfyllt hvað snertir athyglisbrest og ofvirkni en það skortir enn *samfélagslegan sáttmála* um það hvar greiningarmörk skuli dregin.

Greining og meðferð á athyglisbresti og ofvirkni hvíla á þeim grunni að einkenni og afleiðingar þeirra séu hamlandi fyrir félagsleg samskipti, nám og starfsframa. Farsælli persónumótun eru skorður settar í þeim börnum sem greinast með athyglisbrest og ofvirkni. Það eru tvenns konar ógnir við heilbrigða samfélagsþátttöku þeirra. Báðar eru dæmi um

kúgun. Áður fyrr voru sérþarfir þessarra barna vanræktar (*hin innri útskýfun eða útilokun*) og sjálfsmat þeirra og sjálfsvirðing brotin á bak aftur af vanþekkingu og ræktarleysi. Hin hraða sjúkdómsvæðing getur leitt af sér að slík börn eru gerð að óábyrgum siðferðisverum og óásættanleg hegðun útskýrð og afsökuð með sjúkdómshugtaki sem að auki veldur barninu félagslegri höfnun sakir fordóma gagnvart geðsjúkdómum (*hin ytri útskýfun eða útilokun*). Barnið lærir að afsaka hegðun sína með veikindum og hættir að leggja sig fram við samskipti og nám sem skerðir möguleika þess til að þroska færni sína til að njóta fullorðinsára. Samkvæmt meðalhófsreglu Aristótelesar gæti talist æskilegt að rata meðalhófið milli þessara tveggja öfga.

Loks sýni ég fram á að börn með athyglisbrest og ofvirkni líða fyrir skort á sjálfræði, velferð og réttlæti. Ég færi rök fyrir því þau eigi erfiðara en heilbrigð börn með að tileinka sér dýrmæt gildi sem bæta einstaklinga og samfélög. Jafnframt eiga þessi börn erfiðara með að tileinka sér sálrænar dyggðir sem hér eru kallaðar *tign, reisn og göfgi*. Þau eiga því rétt á skilningi og stuðningi samfélagsins. Í þeim býr mikill mannauður sem nýtist samfélaginu þegar vel tekst til með persónumótun þeirra. Veikustu börnin og þau sem búa við ófullnægjandi félagslegt atlæti geta orðið tignarleysi, dáðleysi og forherðingu að bráð. Slík persónumótun er verulega íþyngjandi fyrir samfélagið. Það er siðferðilegt viðfangsefni að greina og meðhöndla athyglisbrest og ofvirkni í börnum og unglíngum og sporna skipulega gegn alvarlegustu fylgikvillum þessara algengu veikinda. Tekið er undir það sjónarmið breska barnalæknisins George F. Still frá upphafi 20. aldar að athyglisbrestur og ofvirkni sé sjúkdómur í siðferðisþroska barna og unglínga.

Inngangur

Athyglisbrestur og ofvirkni eru algeng geðræn vandamál sem hrjá börn og unglunga (Pliszka, 2007). Lyfjameðferð við þessum vanda er umdeild (Baldursson, 2007). Fjöldi slíkra greininga og meðferðar sem fylgir í kjölfarið hefur vaxið hratt á undanförunum áratugum á Íslandi og samfélagslegur kostnaður vegna lyfjakostnaðar að sama skapi (Zoëga, 2007). Stjórnvöld og almenningur hafa eðlilega haft áhyggjur af þeirri þróun. Landlæknisembættið hefur birt vinnureglur um greiningu og meðferð á athyglisbresti og ofvirkni (Baldursson, 2007). Nefnd á vegum Félags- og tryggingamálaráðuneytis vann að opinberri stefnumörkun um hvernig bæta megi þjónustu við þessi börn og unglunga og skilaði af sér álit í apríl 2008.

Sú óvægna og líflega samfélagslega umræða sem fram hefur farið um athyglisbrest og ofvirkni hjá börnum og sú djúpstæða þörf sem ég upplifði fyrir samfélagssáttmála voru helstu hvatar að vali á þessu rannsóknarverkefni. Þegar ég hafði kynnt mér eðli vandans og tók sjálfur að starfa við greiningu og meðferð barna með athyglisbrest og ofvirkni, uppgötvaði ég að ég hafði gert mig sekan um margháttða fordóma sem stöfuðu af ónógum mannskilningi og fræðilegri þekkingu. Ég hafði fordóma gagnvart geðsjúkdómum og hafði gert mig sekan um ræktarleysi við að viðá að mér faglegri þekkingu auk þess sem ég hafði áhyggjur af hratt vaxandi kostnaði við heilbrigðisþjónustu. Einnig hafði hvöss umræða um *sjúkdómsvæðingu* litað hugsun mína tortryggni. Ég finn ákveðna tvíhyggju (e. *dualism*) í skrifunum. Ég skrifa sem læknir annars vegar (klíníska viðhorfið) og sjúklingur og þjóðfélagsþegn hins vegar (gagnrýnu viðhorfin) enda þekki ég þessi þrjú hlutverk af eigin raun.

Togstreita um tilvist og tilurð athyglisbrests og ofvirkni í börnum og unglingum, greiningu og meðferð er frjór jarðvegur siðfræðilegrar umfjöllunar. Við þessa vinnu kviknaði draumur um að upplýsa djúpstæðan samfélagslegan ágreining og skapa grundvöll fyrir bættri samfélagsumræðu um þennan heilbrigðisvanda og vega að rótgrónum fordómum. Einnig þótti mér læknishefðin þarfnast fágunar. Því hefur verið haldið fram að skynsemi manna nýtist best þegar þeir ræða saman af einlægni og heilindum og virða mátt hinna bestu raka (Árnason, 2003). Samskipti eru viðfangsefni siðfræðinnar og opinber umræða um athyglisbrest og ofvirkni hefur einfaldlega ekki verið nógu góð og upplýst fram til þessa. „Fjölmörg siðferðileg vandamál stafa af því hvernig fólk ræðir saman.“ (Árnason, 2003, s. 16).

Hér verður reynt að endurspeglar skoðanaágreining í virkum *díalóg* til þess að auðvelda lesendum að taka sjálfstæða og upplýsta ákvörðun til þessa vanda. Þannig er reynt að auka samfélagslega ábyrgðarkennd og mannúð gagnvart stórum hópi barna og unglunga, sem og að hvetja heilbrigðisstarfsfólk til þess að vanda vel til greininga og meðferðar á athyglisbresti og ofvirkni. Þessar greiningar geta verið teikn um dýpri og alvarlegri vanda. Siðleg samræða og samráð eru forsendur fyrir virðingu fyrir manneskjunni (Árnason, 2003) sem er sú siðferðiskrafa sem heilbrigðisþjónusta ætti að lúta. „Í henni felst sú hugsjón að mannleg samskipti eigi að einkennast af gagnkvæmri virðingu.“ (Árnason, 2003, s.22). Hún felur í sér kröfu um siðferðilegan jöfnuð og að allir fái notið verðleika sinna og einstaklingseðlis.

Ég fann mig staddan milli tveggja heima. Annars vegar heims vestrænna heilbrigðisvísinda sem hafa gert athyglisbrest og ofvirkni að einhverjum mest rannsakaða hegðunarvanda í börnum (*hið innra sjónarhorn*) (Kieling, 2011, Pliszka, 2007). Hins vegar hugarheims gagnrýnanda sem spyrja sig, hvernig standi á því að athyglisbrestur og ofvirkni séu orðnar svona algengar greiningar í börnum og unglungum (*hið ytra sjónarhorn*) (Stefánsdóttir, 2010, Timimi, 2010). Reynt er að draga skoðanaágreining skýrt og greinilega fram. Kappkostað er að sýna ólíkum viðhorfum hollan skilning í leit að rótum ofangreinds ágreinings. Lagt er til atlögu gegn *tæknihyggju* og *sjálfðæmishyggju* heilbrigðisstétta annars vegar og *fordóma* og *þekkingarleysi* almennings hins vegar. Ég reyndi að rata meðalhóf milli þess að vera of faglegur og of alþýðlegur. Helsta markmið þessara skrifa er leit að faglegri, hagnýtri og sanngjarnri málamiðlun milli ólíkra skoðana. Þetta er trúlega aristótelískt vinnulag en í því felst persónuleg leit mín að liprari hugsun, dýpri mannskilningi og aukinni samúð með vanda barna og unglunga með athyglisbrest og ofvirkni.

Þær rannsóknarspurningar sem hér verður tekist á um eru:

- Er athyglisbrestur og ofvirkni til í raun og veru?
- Hverjar eru orsakir athyglisbrests og ofvirkni?
- Hvernig ber að túlka athyglisbrest og ofvirkni; sem veikleika, breyskleika eða veikindi?
- Eru greining og meðferð á athyglisbresti og ofvirkni í börnum og unglungum siðlegar?
- Fela hegðunargreiningar í sér dulinn samfélagssáttmála?
- Grundvallast ágreiningur um tilvist og eðli athyglisbrests og ofvirkni á ólíkum mannskilningi?

Til þess að nálgast svör við þessum spurningum er fyrst sagt frá hinu klíniska sjónarhorni, þ.e. hvað athyglisbrestur og ofvirkni er út frá sjónarhóli heilbrigðisvísinda. Saga þessa ástands í börnum er rakin og faraldsfræði lýst. Tilgátum um orsakir og meinmyndun eru gerð skil. Þá er tekið til við hina klínisku birtingarmynd og mismunagreiningar raktar. Svo kemur lýsing á fylgiröskunum. Greiningarferli er lýst og klínískri meðferð. Að lokum er vikið að framtíðarhorfum barna og unglunga með athyglisbrest og ofvirkni.

Í næsta kafla er tekið til við hin gagnrýnu viðhorf til athyglisbrests og ofvirkni. Skoðað er hvort athyglisbrestur og ofvirkni geti flokkast sem tilvistarlegir erfiðleikar. Gerð er grein fyrir breyskleikahugtaki Aristótelesar og það parað við hina klínísku lýsingu sem á undan fór. Þá er gerð grein fyrir fyrirbærafræðilegri athugun á því hvernig börn með athyglisbrest og ofvirkni upplifa vanda sinn og þær þarfir sem þau hafa. Svo er skoðað hvort greining og meðferð athyglisbrests og ofvirkni í börnum standist samanburð við höfuðsiðareglur heilbrigðis- og lífsiðfræði, þ.e.a.s. sjálfræði, velferð, skaðleysi og réttlæti. Réttlæti er brotið upp í faglegt viðhorf sem snýst m.a. um mikilvægi orsakagreininga skv. hinni íslensku málhefð: Á skal að ósi stemma. Leitt er að því líkum að tilurðarreglan sé forsenda þess að hægt sé að beita skynsamlega höfuðsiðareglum heilbrigðis- og lífsiðfræði. Síðar fer hið samfélagslega viðhorf sem hnitar sig um það hvort hugsast geti að greiningar á atferlisvanda feli í sér dulinn samfélagssáttmála sem raungera þarf í upplýstri samfélagsumræðu.

Í úrvinnslukafla verða hin klínísku og gagnrýnu viðhorf borin saman í leit að svörum við framsettum rannsóknarspurningum. Leitað verður markvisst að þeim tálum sem standa í vegi fyrir sameiginlegum skilningi á athyglisbresti og ofvirkni í börnum. Fyrst er lagt mat á það hvort athyglisbrestur og ofvirkni séu til. Síðan er tekist á um spurninguna hvort líta ætti á þennan vanda sem veikindi eður ei. Leitað er að þeim skilyrðum sem þarf að uppfylla til þess að hegðunarvandi megi flokkast sem veikindi og greina þannig veikleika frá veikindum. Vikið er að mikilvægi sjálfsköpunarþátta barna og unglunga. Sett er fram kenning um að *tign, reisn* og *göfgi* séu okkar mestu siðferðilegu verðmæti. Þessi hugtök eru skilgreind og lagt mat á það hvernig börnum og unglungum með athyglisbrest og ofvirkni gangi að tileinka sér þessi *grunnildi mennskunnar*.

Siðfræðileg úrvinnsla endurspeglar átök læknisfræðilegrar þekkingar, heimspekilegra raka og siðferðilegs brjóstvits, þótt óneitanlega fari hér einnig *trúaráttök*. Í fyrsta lagi trúar á

læknavísindi, sál- og félagsvísindi, trúar á mátt heimspekilegra raka og í þriðja lagi trúar á mikilvægi upplýstrar samræðu til þess að komast að siðlegri niðurstöðu í flóknum samfélagslegum vandamálum. Þau heilbrigðisvísindi sem snúast um frama og velferð heilbrigðisstarfsfólks fremur en virðingu fyrir velferð sjúklinga eru sjálfskæð. Kerfisbundið var því ekki lagður trúnaður á þá fullyrðingu að fræða- og fagfólk væru eingöngu í eigin þágu eða á mála hjá hagsmunaaðilum (t.d. lyfjafyrirtækjum), að leggja rækt við greiningu og meðferð á athyglisbresti og ofvirkni í börnum. Einnig er gengið út frá því að það liggi ekki í eðli barnsins að vera illgjarnt, latt, áhugalaust og óþekkt. Slík hegðun er sjaldnast ígrunduð heldur endurspeglun vanmáttar barnsins gagnvart álagi erfða og umhverfis. Þessi lífsafstaða grundvallast á trú á manninn, siðferðilegu brjóstviti og takmarkaðri þekkingu í fræðilegri siðfræði. Í þessari afstöðu kann að liggja kerfisfeill og dæmast þá ályktanir mínar eftir honum.

Um miðja tuttugustu öld voru ríkjandi tvenns konar heimspekistefnur: Rökfræðileg raunhyggja (e. *analytical philosophy*) og tilvistarheimspeki (e. *existentialism*).

Torvelt er þó að hugsa sér ólíkari hugmyndastefnur. Rökfræðileg raunhyggja hélt sig við skýringar raunvísinda á veröldinni og taldi hlutverk heimspekinnar takmarkast við að greina þau meginhugtök sem beitt væri í vísindalegri þekkingarleit. Þessi heimspeki hafði lítið um lífsreynslu fólks eða tilgang mannlífsins að segja, heldur einbeitti sér að greiningu á skilyrðum þess að staðhæfingar okkar um heiminn hefðu merkingu. Þessi vanræksla á tilvistarspurningum stafaði ekki af því að þær væru ekki mikilvægar, heldur af því að engin leið væri að nálgast þær eftir aðferðum raunvísinda og þar með væri ómögulegt að fjalla um þær af skynsemi. (Árnason, 2007, s. 10).

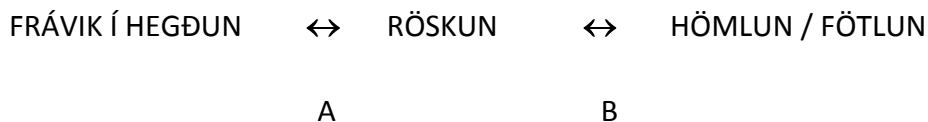
Þetta er rakið hér því svo virðist sem átök klínísku og gagnrýnu viðhorfanna sem rakin verða endurspegli dýpið milli þessarra ólíku heimspekistefna. Málstaður raunvísinda helgast af aðferðum raunhyggju til þekkingaröflunar um athyglisbrest og ofvirkni (klíníska viðhorfið). Efasemdarfólk gagnvart greiningu og meðferð á þessu ástandi virðist hugsa meira eftir brautum rökhyggju og tilvistarstefnu (gagnrýnu viðhorfin). Skyldi vera hægt að leiða saman rök reynsluvísinda og mótrök tilvistarstefnu af skynsamlegu viti þrátt fyrir sterk varnaðarorð í tilvitnun hér að ofan? Vegna þess hve samfélagsleg sátt um sjúkdóm athyglisbrests og ofvirkni er brýn, verður reynt að beisla þá örvandi togstreitu sem birst hefur í þjóðfélagsumræðu um athyglisbrest og ofvirkni, í leit að sameiginlegum samræðuvettvangi fyrir þessi ólíku sjónarmið. Hér verður gerð tilraun til málamiðlunar að hætti Aristótelesar

með það að markmiði að afhjúpa þá tálma sem standa í vegi fyrir sameiginlegum skilningi klínísku og gagnrýnu viðhorfanna. Þau seinni byggja á mannlegri jafnvel heimspekilegri innsæisþekkingu sem enn skortir læknisfræðilega staðfestan bakhjarl. Það er ekki þar með sagt að þar fari rökleysa. Þessi átök virðast grundvölluð annars vegar á trú og vantrú á framþróun læknávisinda og hins vegar á trú og vantrú á tilgang með öllum erfiðleikum mannsins og andlegan þroskamátt þeirra. Sömuleiðis er tekist á um hugsanleg áhrif hraðra samfélagsbreytinga á hegðun, hugsun og líðan barnanna okkar.

Ekki er síður um vert að skoða hinn sögulega arf okkar. Því eigi núverandi greining og meðferð á athyglisbresti og ofvirkni við rök að styðjast, þá hefur vandinn verið rangt greindur, vangreindur og vanræktur fram til síðustu áratuga síðustu aldar. Við höfum þá gert okkur sek um að dæma ranglega börn með athyglisbrest og ofvirkni, sem lata og áhugalaus tossa með erfiða hegðun og rekið í tossabekki, sem enn juku á vanda barnanna. Við vissum af nóturlegum framtíðarhorfum barna í slíkum bekkjum, en veittum þeim of lítinn stuðning. Það er spennandi kenning að hluti þeirrar andstöðu sem er við núverandi greiningu og meðferð á athyglisbresti og ofvirkni í börnum feli í sér ómeðvitaðan vilja til þöggunar á þeirri sögulegu vanrækslu. Á móti gætu gagnrýnendur sagt að sál- og læknávisindum hafi yfirsést að taka mið af mikilvægum tilvistarlegum staðreyndum.

Það virðist vera djúpstæð misvísun í opinberri umræðu um athyglisbrest og ofvirkni í börnum og unglíngum. Ef við lítum á feril þessarar frávikshegðunar frá því að vera ógreind og væg fram til þess að hún verður hamlandi og barnið fær sjúkdómsgreiningu (A). Sé sjúkdómurinn það alvarlegur eða að barnið fái ekki nógu markvissa og góða aðstoð getur það leitt til varanlegrar hömlunar eða fötlunar (B). Hvað felst í varanlegri fötlun eða hömlun? Það merkir að um viðvarandi aðlögunarvanda að samfélagi er að ræða, skert eða engin samskipti við aðra, getuleysi til að lifa sjálfstæðu lífi og það að vera háður félags- eða heilbrigðisstoðneti. Slík hömlun getur verið aðstæðubundin t.d. eins og það að geta séð um sig sjálfur inni á heimili en ekki unnið fyrir sér. Hömlun getur líka komið fram við allar aðstæður (Hreiðarson, 2009).¹

¹ Persónuleg samskipti.



Af sjónarhóli gagnrýninnna félags- og heilbrigðisvísinda (A) beinist athyglin að því að koma í veg fyrir ofgreiningar og ofmeðhöndlun. Um er að ræða þá viðleitni að halda börnum heilbrigðum eins lengi og nokkur er kostur því það er tilvistarharmur að fá þann úrskurð að vera varanlega veikur. Þessu viðhorfi fylgir trú á getu einstaklingsins til þess að sigrast á tilvistarlegum erfiðleikum og vitneskja um að sjúkdómsvæðing geti verið skaðleg. Varðandi athyglisbrest og ofvirkni þá felst í þessu viðhorfi trú á almenn uppeldisúrræði og menntastefnu til þess að takast á við slík frávik í hegðun hjá nemendum.

Viðhorf framsækinna sál- og læknávisinda snýst um það að greina alla sem hafa sjúkdóm/röskun og hjálpa þannig að einkenni hætti að vera hamlandi (A). Þannig geti börnin með markvissri hjálp lifað heilbrigðu lífi. Einnig felst í þessu viðhorfi sú viðleitni að greina alla þá sem hafa röskun svo þeir fái viðeigandi hjálp og þrói ekki varanlega hömlun / fötlun eða að dregið verði úr henni eins og kostur er (B). Þessu viðhorfi fylgir trú á læknishefðina og trú á getu reynsluvísinda til að leysa hegðunarvandamál í börnum og unglingum.

Einnig verður leitað að svörum við eftirfarandi spurningum (sbr. Árnason, 2003).

- Hver er hinn siðferðilegi vandi sem við stöndum frammi fyrir við greiningu og meðferð barna með athyglisbrest og ofvirkni?
- Hvaða siðferðilegu verðmæti eru í húfi?

Greining og meðferð lúta að því að draga úr starfrænni hömlun vegna athyglisbrests og ofvirkni. Forvarnir snúast um það að sporna gegn alvarlegum langtíma fylgikvillum hinnar brotnu sjálfsímyndar (*e. low self-esteem fallacies*). Vísindasamfélagið hefur fyrir löngu síðan aflað nægra gagna til að rökstyðja þessa niðurstöðu þótt enn megi sníða hnökra af læknishefðinni. Hins vegar skortir enn talvert á opna og upplýsta samfélagslega umræðu. Fyrri spurningunni er því fljótsvarað. Það ríkir alþjóðlegt ósamkomulag um greiningu og meðferð á athyglisbresti og ofvirkni, hvar greiningarmörk skuli dregin og hvaða meðferð geti talist siðleg. Börn og unglingar með athyglisbrest og ofvirkni líða fyrir þetta ósamkomulag okkar fullorðna fólksins.

Það eru siðferðileg verðmæti í því fólgin hvernig greint er á milli heilbrigðis og sjúkleika. Sett eru fram sex siðferðileg viðmið sem nota mætti til þess að gera sjúkdómsvæðingu á athyglisbresti og ofvirkni siðlegri. Spurt er hvort athyglisbrestur og ofvirkni í börnum og unglingum jafngildi því að þau séu breyskari en aðrir. Ef svo væri, gæti Aristóteles hafa haft einstaklinga með athyglisbrest og ofvirkni fyrir augum þegar hann skilgreindi breyskleika. Faraldur greininga á athyglisbresti og ofvirkni gæti þá hvílt á gömlum merg. Þessi ákveðna tegund breyskleika hafi þá aðeins fengið nútímalegri heiti.

Í klínísku starfi með börn og unglinga með athyglisbrest og ofvirkni virðist falin sú hugsunarskekkja að telja vitþroska einhlítan mælikvarða á siðferðisþroska. Nú getur vitþroski verið góður en siðþroski slæmur í einu og sama barninu og öfugt. Rakin verða stig í siðferðisþroska drengja eftir kenningu Kohlbergs til þess að hvetja til skipulegs mats á siðferðisþroska í þessum hópi barna. Í leit að siðferðilegum verðmætum í átökum um athyglisbrest og ofvirkni verður tekið til við höfuðsiðareglur heilbrigðis- og lífsiðfræði, þ.e.a.s. sjálfræði (e. *autonomy*), velferð (e. *beneficence*), skaðleysi (e. *non-maleficence*) og réttlæti (e. *justice*). Þær eru notaðar til þess að leita að hugsanlegum rótum hins samfélagslega ágreinings um tilvist og eðli athyglisbrests og ofvirkni. Sjálfræðiskrafan snýst um að virða sjálfsákvörðunarrétt sjúklinga og krefur heilbrigðisstarfsfólk um að sýna fjarlægð. Velferðar- og skaðleysiskröfur fjalla um virka umhyggju fyrir velferð sjúklings sem krefur heilbrigðisstarfsfólk um nálægð. Réttlætiskrafan snýst um að meðhöndla lík mál líkt og gæta jafnréttis í útdeilingu gæða og byrða. Það er margháttuð siðferðileg togstreita milli þessara siðferðilegu verðmæta persónunnar og engin fræðileg lausn til á þeirri togsteitu (Árnason, 2003).

Það er mikilvægt að greina á milli ögunar og kúgunar í uppeldi barna. Tveimur ímynduðum gerðum kúgunar á börnum með athyglisbrest og ofvirkni verður lýst. Hin innri útilokun er sú útskúfun sem fylgir vanrækslu á að greina þessi veikindi og meðhöndla siðlega. Þetta merkir að læknisfræðilegur vandi er ranglega túlkaður eingöngu sem uppeldisfræðilegt viðfangsefni. Sú síðari er ytri útilokun eða útskúfun spettur af þeirri tilhneigingu að greina og ofgreina vanda barna og unglinga með athyglisbrest og ofvirkni, setja á þau sjúkdómsstimpil sem ögrar heilbrigðri samfélagsþátttöku þeirra. Það merkir að viðfangsefni sem ættu að heyra undir uppeldis- og kennslufræði flytjast inn á stofur lækna og sálfræðinga. Þessi upphugsuðu líkön hjálpa vonandi klínísku og gagnrýnu viðhorfunum að sjá ítrustu afleiðingar trúar sinnar.

Þau eru sett fram til þess að brúa bilið milli gagnrýnu og klínísku viðhorfanna með aðstoð meðalhófsreglu Aristótelesar. Að lokum verður sett fram kenning um það að okkar mestu siðferðilegu verðmæti séu *tign, reisin og göfgi*. Þessi hugtök eru skýrð og tengd við þá auknu afbrotahneigð sem finna má í unglíngum með athyglisbrest og ofvirkni. Þetta er gert til þess að leggja áherslu á mikilvægi jákvæðrar, siðlegrar persónumótunar í öllum börnum og unglíngum, ekki síst þeim sem glíma við athyglisbrest og ofvirkni. Í niðurlagi eru helstu niðurstöður dregnar saman og tekið er undir aldargamla uppgötvun breska barnalæknisins Georges F. Stills að þessi sjúkdómur sé af siðrænum toga og því verðugt viðfangsefni siðfræðinnar.

1. Athyglisbrestur og ofvirkni

1.1. Hvað er athyglisbrestur og ofvirkni?

Athyglisbrestur, ofvirkni og hvatvísi eru kjarnaeinkenni klínískrar birtingarmyndar sem skammstöfuð er ADHD, sem stendur fyrir *Attention Deficit Hyperactivity Disorder*. Þessi kjarnaeinkenni hafa tilhneigingu til að fara saman. Ofvirkni kemur iðulega fram hjá ungum börnum áður en athyglisbrestur er mælanlegur. Hún kemur einnig fyrir í eldri börnum án þess að athyglisbrestur sé til staðar. Hún getur einnig verið ákvarðandi fyrir hina klínísku mynd, þótt athyglisbrestur sé einnig til staðar. Athyglisbrestur getur komið fram án ofvirkni og er á ensku skammstafaður ADD eða *Attention Deficit Disorder*. Þessi aðgreining hjálpar til við að sjá skýrt og greinilega mesta vanda barnsins á hverjum tíma og er því nákvæmari en að steypa öllum börnunum í einn flokk. Þó verður að hafa í huga að börn geta flutt sig á milli þessara undirflokka athyglisbrests og ofvirkni er þau eldast (Krull, 2007). Þessi framsetning miðast við DSM greiningarkerfið (e. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) en munur er á því og sjúkdómsflokkunarkerfi alþjóða heilbrigðismálastofnunarinnar (sbr. síðar). Talað er um þrens konar birtingarmyndir: Athyglisbrest einan og sér, athyglisbrest og ofvirkni saman og svo þar sem ofvirkni og hvatvísi einkenna hina klínísku mynd. Greining á birtingarmyndum ofvirkni, hvatvísi og athyglisbrests grundvallast á því að sannreynt sé, að aðlögun barns að umhverfi og hegðun þess, séu í ósamræmi við þroskaaldur (Valdimarsdóttir, 2006, Hreiðarson, 2005).

Í þessari ritgerð verður jöfnum höndum talað um athyglisbrest og ofvirkni en sneitt hjá notkun erlendra skammstafana, enda eru íslensku orðin gagnsæ og lipur í notkun. Ofvirkni eldist fremur af börnum en athyglisbrestur og hvatvísi, sem staðið geta fram á fullorðinsár. Ofvirkni og hvatvísi koma að jafnaði fram fyrir sjö ára aldur en athyglisbrestur getur komið fram síðar.

ADHD er alþjóðlega viðurkennd röskun á taugaþroska sem kemur fram sem frávik í athygli, virkni og sjálfstjórn sem eru það mikil að þau valda einstaklingnum, fjölskyldu hans og umhverfi víðtækum og langvinnum vanda. Þótt ADHD birtist á barnsaldri nær vandinn oft til fullorðinsára og hamlar viðkomandi að ná þeim árangri í námi, starfi og einkalífi sem annars væri. (Félagsmálaráðuneytið, 2008).

Einkenni athyglisbrests og ofvirkni trufla hugarstarf (skilvitund), nám, hegðun, tilfinningastjórn og félagslega færni (Krull, 2007). Athyglisbrestur og ofvirkni eru óháð greind og valda börnum erfiðleikum við að aðlaga hegðun sína að kröfum umhverfis (Rappley, 2005). Athyglisbrestur og ofvirkni getur birst með margbrotnum hætti. Fjöldi fylgiraskana gerir greiningu vandasama og tímafreka (Baldursson, 2007).

1.2. Saga athyglisbrests og ofvirkni

Hippókrates lýsti árið 473 fyrir Krist sjúklingum sem brugðust kröftuglega við utanaðkomandi áreiti og sýndu af sér eirðarleysi og athygli þeirra var flöktandi (Baldursson, 2008). Breski læknirinn George F. Still lýsti 43 börnum, sem höfðu mikla virkni, ónóga stjórn á hegðun sinni og áttu í erfiðleikum með einbeitingu (Still, 1902). Þeim reyndist torvelt að laga hegðun sína að siðvenjum samfélagsins (e. *moral control of behavior*). Með því að fylgja þessum börnum eftir fann Still hærra afbrotatíðni í þeirra hópi. Still áleit að orsökina lægi annars vegar í heilaskaða á fósturskeiði eða eftir fæðingu og hins vegar væri trúlega arfgeng tilhneiging til hömlulíttillar hegðunar.

Bandaríkjamenn hafa verið leiðandi í rannsóknum á athyglisbresti og ofvirkni. Trúlega má rekja þennan áhuga þeirra til heilabólguafaraldurs, sem geisaði þar í landi frá 1917–18. Fjöldi þeirra barna sem sýktust sat uppi með frávík í hegðun og hugsun: Einbeitingarskort, eirðarleysi og minnkaða stjórn á virkni og hvötum (Baldursson, 2000). Þessi röskun á hegðun eftir heilabólgu (e. *Postencephalic Behavior Disorder*) olli því að litið var á einkenni athyglisbrests og ofvirkni sem afleiðingar heilaskaða (e. *Minimal Brain Damage*) t.d. í fæðingu, eða vegna veirusjúkdóma, flogaveiki eða jafnvel blýeitrunar. Síðar þótti þetta hugtak of vítt, of ósértækt og iðulega tókst ekki að sanna heilaskaða (Baldursson, 2000).

Stella Chess kom fram með hugtakið ofvirkni (e. *hyperactivity*) um 1960. Hún lagði sig fram um að lýsa einkennum nákvæmlega fremur en að horfa til orsakar í heilaskaða. Hún taldi að ofvirkni gæti átt sér stað án þess að um heilaskaða væri að ræða (Baldursson, 2008). Fyrir þessa nýju nálgun var farið að tala um væga truflun á heilastarfi (e. *Minimal brain dysfunction*) árið 1968 og var þetta nýja hugtak tekið inn í flokkunarkerfi geðraskana í Bandaríkjunum (DSM) sem fyrr var nefnt. Uppúr þessu var vestanhafs talað um ofvirknisvörun í bernsku (e. *Hyperkinetic reaction of childhood*). Það hugtak bar keim af hugmyndafræði Freuds um sálgreiningu og var talið geta stafað af uppeldislegum ástæðum.

Síðar viku þessar félagslegu skýringartilgátur og arfgengi var talið mikilvægast orsakapátta. Þó verður að hafa í huga að orsakir ofvirkniröskunar eru óþekktar og trúlega er um afar flókið samspil erfða og umhverfis að ræða (Steinhausen, 2009). Einnig má nefna áhrif ýmissa áverkana á heilabú. Uppeldisaðstæður þurfa að vera mjög slæmar eins og stofnanauppeldi, eða afar slæmt atlæti, til þess að þær einar og sér geti valdið einkennum athyglisbrests og ofvirkni (Pliszka, 2007). Það eru engar staðfestar vísbendingar um að venjulegur breytileiki í atlæti og aðbúnaði barna, orsaki athyglisbrest og ofvirkni (Pliszka, 2007). Virginia Douglas sýndi á fyrri hluta áttunda áratugarins fram á það hversu athyglisbrestur var mikilvægur meðal einkenna ofvirkra barna (Baldursson, 2000).

Um 1980 var sá sameiginlegi skilningur kominn fram í vísindasamfélaginu sem enn er ríkjandi. Um sé að ræða kjarnaekenni í þremur flokkum athyglisbrests, ofvirkni og hvatvísi. Síðar urðu þessir flokkar tveir með því að hvatvísi og ofvirkni voru tekin saman í einn einkennaflokk (Baldursson, 2000). Ofvirkni var viðurkennd í alþjóðlegu sjúkdómaflokkuninni (e. *ICD – International Classification of Diseases*) árið 1994. DSM – IV og ICD-10 fara eftir sömu einkennum, þó að áherslur séu mismunandi. Samandregið má segja að ICD-10 setji strangari greiningarskilmerki (Lee, 2008). Það einskorðar sig við þau börn sem mest einkenni hafa og mesta hömlun (veikustu börnin). Í fyrsta lagi setur ICD-10 strangari skilmerki um að altæki (e. *pervasiveness*) einkenna, þ.e.a.s. þau komi fram við allar aðstæður eða a.m.k. tvær óháðar aðstæður (t.d. heimili og skóla) (Lee, 2008). DSM-IV skilgreinir altæki einkenna sem hömlun í félagslegu, námslegu eða atvinnulegu tilliti og þá í tveimur eða fleiri aðstæðum. Í öðru lagi er í ICD-10 kerfinu aðeins ein greining, ofvirkniröskun (e. *Hyperkinetic disorder*) sem krefst að einkenni athyglisbrests, hvatvísi og ofvirkni séu uppfyllt (Valdimarsdóttir, 2006) og útilokar frá greiningu þau börn sem eingöngu hafa ofvirkni en ekki athyglisbrest annars vegar og hins vegar börn sem eingöngu hafa af athyglisbrest (Lee, 2008). Í DSM-IV eru greiningarmöguleikarnir þrír eins og áður kom fram: Athyglisbrestur með ofvirkni, athyglisbrestur án ofvirkni og ofvirkni/hvatvísi án athyglisbrests (Valdimarsdóttir, 2006).

Í þriðja lagi ræður ICD-10 flokkunarkerfið frá því að nota margar sjúkdómsgreiningar um einkenni athyglisbrests og ofvirkni. Það heimilar þó greiningu á ofvirkni hegðunarröskun (e. *Hyperkinetic conduct disorder*). Þegar aðrar sjúkdómsgreiningar eru til staðar er lækni hvattur til þess að nota hina greininguna en ekki ofvirkniröskun (Lee, 2008). Þannig útilokar ICD-10 ofvirkniröskun, ef barn hefur gagntæka þroskaröskun, lyndisröskun eða kvíðaröskun,

en í DSM-IV kerfinu geta þessar fylgiraskanir verið til staðar samtímis athyglisbresti og ofvirkni (Baldursson, 2000, Lee 2008). Reyndar eru gagntæk þroskaröskun (PDD) og váhrif (áfallastreituröskun, posttraumatic stress disorder) útilokunargreiningar í DSM-IV.² Á Íslandi hefur skapast sú hefð að greina börn skv. DSM-IV greiningarkerfinu en skrá greiningar í samræmi við ICD-10. Sérstök greiningarviðtöl við foreldra grundvallast á DSM-IV kerfinu (Baldursson, 2000). Augljósustu áhrif þessara ólíku áherslna ICD-10 og DSM-IV er að ofvirkniröskun skv. ICD-10 er tíu til tuttugu sinnum fágætari en greiningar á athyglisbresti og ofvirkni skv. DSM-IV (Lee, 2008).

1.3. Faraldsfræði athyglisbrests og ofvirkni

Algengi athyglisbrests og ofvirkni í börnum á aldrinum 0– 18 ára er mjög breytilegt eftir rannsóknum og hefur mælst á bilinu 2– 16% (Krull, 2007). Mat á algengi ræðst af því úrtaki sem rannsakað er, aldri þátttakenda, rannsóknaraðferð og hvaða greiningarskilmerkjum er beitt. Iðulega byggjast slíkar tölur á tíðni einkenna, sem eru metin eftir einkennamatskvörðum (Baldursson, 2000). Í hópi barna með athyglisbrest og ofvirkni eru þrír drengir á móti hverri stúlku. Þegar ofvirkni er ráðandi í sjúkdómsmyndinni greinast fjórir drengir fyrir hverja stúlku. Þegar athyglisbrestur er ráðandi er kynjahlutfallið 2 drengir á móti stúlku (Krull, 2007). Nýjar rannsóknir benda þó til að fleiri stúlkur séu með athyglisbrest og ofvirkni en talið hefur verið, en þær komi síður til greiningar.

Algengi athyglisbrests og ofvirkni er ólíkt eftir aldri. Framskyggn rannsókn sýndi 3% algengi ofvirkniröskunar undir 14 mánaða aldri, en milli 14– 29 mánaða hafði algengi hækkað í 13% (Baldursson, 2000). Á skólaaldri í Bandaríkjunum hefur algengi verið ákvarðað á bilinu 8– 10% (Krull, 2007). Í börnum á aldrinum 6– 8 ára í Reykjavík var algengi athyglisbrests og ofvirkni metið 5,8% samkvæmt mati kennara og 4,7% að mati foreldra (Baldursson, 2000). Í rannsóknum með greiningarviðtölum og ítrarlegri matsaðferðum þegar tekið er tillit til allra skilmerkja greiningarkerfanna sýna bandarískar rannsóknir (DSM-IV kerfið) algengi á bilinu 3– 5% meðal barna á grunnskólaaldri (Baldursson, 2000). Sé með sama hætti farið að skilmerkjum ICD-10 greiningarkerfis um ofvirkniröskun (e. *hyperkinetic disorder*) er algengið

² Útilokunargreining merkir að hafi váhrif verið greind í barni og unglingi þá má ekki stilla greingu athyglisbrests og ofvirkni heldur eru slík einkenni afleiðing váhrifa. Þó eru þessi útilokunarskilmerki fremur forgangsmat á einkennum, þótt vissulega sé þetta ekki nógu skýrt orðað í greiningarviðmiðunum. Það þýðir að einkennum í þessum *fenomenologisku* greiningum skal frekar túlka til hinna greininganna en athyglisbrests og ofvirkni séu þau skilmerki uppfyllt.

1– 2% barna á Bretlandseyjum, en ef notuð væri víðari skilgreining athyglisbrests og ofvirkni skv. DSM-IV flokkunarkerfinu, þá hækkar tíðni athyglisbrests og ofvirkni í 3– 9% í skólabörnum og ungu fólki á Bretlandseyjum, og í u.þ.b. 2% fullorðinna á heimsvísu (www.nice.org.uk/CG072). Aðrar rannsóknir hafa sýnt algengi allt að 7% á aldrinum 6– 18 ára skv. DSM IV kerfinu en 1,5– 2,5% sé farið eftir ICD-10 kerfinu. Það merkir að 720– 3300 börn á aldrinum 6– 18 ára hafi athyglisbrest og ofvirkni á Íslandi (Valdimarsdóttir, 2006).

Ástæður þess að algengi athyglisbrests og ofvirkni í börnum og unglingum hlaupi frá 1% til 20% í skólabörnum voru ekki ljósar (Polanczyk, 2007). Deilt var um hvort um landfræðilegan breytileika (e. *geographical factors*) væri að ræða eða þjóðfræðilegan (e. *demographic factors*). Gerð var kerfisbundin endurskoðun (e. *systematic review*) og fjölþáttagreining (e. *metaregression analysis*) í MEDLINE og PsycINFO gagnasöfnunum. Leitað var eftir rannsóknum á algengi athyglisbrests og ofvirkni á tímabilinu frá janúar 1978 til desember 2005. Þáttakendur í rannsóknum voru skólabörn upp til 18 ára aldurs úr almennu þýði eða almennum skólum. Gerð var krafa um notkun á DSM eða ICD greiningarskilmerkjum. 102 rannsóknir uppfylltu leitarskilmerki og fólu í sér 171.756 börn og unglunga frá öllum heimsvæðum. Algengi athyglisbrest og ofvirkni á heimsvísu reyndist um 5% (e. *worldwide-pooled prevalence*) (Polanczyk, 2007). Algengi í börnum var 6,5% og í unglingum 2,7%. Fjölþáttagreining skýrði breytileika í algengi með þremur þáttum. (i) þeim greiningarskilmerkjum sem notuð voru, (ii) hverjir það voru sem mátu hegðun barnanna og hvernig upplýsinga var aflað og (iii) það hvort krafa væri gerð um að einkenni væru hamlandi. Landfræðilegir þættir skýrðu aðeins mun í algengi milli Norður Ameríku og bæði Afríku og Miðausturlanda (Polanczyk, 2007).

Ólíkt því sem áður var talið er athyglisbrestur og ofvirkni í mörgum tilfellum viðvarandi heilkenni. Vitað er að 60– 85% barna sem fá greiningu halda áfram að uppfylla greiningarviðmið á unglingsárum (Pliszka, 2007) og 33– 66% þeirra halda áfram að hafa marktæk einkenni á fullorðinsárum (Krull, 2007). Algengi og náttúrlegur gangur benda til þess að í ungum fullorðnum er algengi á bilinu 2– 8% (Pliszka, 2007). Þeim mun fleiri sem fylgiraskanir athyglisbrests og ofvirkni eru þeim mun verri eru horfur (Pliszka, 2007). Borið saman við heilbrigð börn er meira um andfélagslega og afbrotahæðun, slys og líkamleg meiðsl, tilfinningalega og félagslega erfiðleika, ávana- og fíkniefnavanda og atvinnuleysi hjá ungu fólki sem fengið hefur greiningu athyglisbrests og ofvirkni sem börn (Pliszka, 2007).

Meira er um þunganir á unglingsárum hjá stúlkum með athyglisbrest og ofvirkni en hjá heilbrigðum stúlkum.

1.4. Orsakir og meinmyndun athyglisbrests og ofvirkni

1.4.1. Vélfræðilega ímyndin (líffræðilega sjúkdómsímyndin)

Orsakir athyglisbrests og ofvirkni eru óþekktar (Baldursson, 2007) þótt ákveðnar vísbendingar séu um arfgengi og ákveðna umhverfisþætti. Þrátt fyrir að arfgengi sé mjög mikið og komi stöðugt betur í ljós við rannsóknir (Pliszka, 2007), er óþekkt hvernig athyglisbrestur og ofvirkni erfist (Williams, 2010). Algengi athyglisbrests og ofvirkni er fimm– til sexföld borið saman við almennt þýði meðal fyrstu gráðu ættingja barna sem fá slíka greiningu (Baldursson, 2000). Helmingur barna með athyglisbrest og ofvirkni á foreldri með sögu um sams konar vanda í æsku. Það merkir að líkur á því að foreldrar barns sem fær greiningu athyglisbrests og ofvirkni hafi sjálfir slíkan vanda er 2– 8 falt hærrí en í almennu þýði. Það eru einnig auknar líkur á því að systkini þess hafi sama vanda (Mick, 2008). Safngreining (e. *metaanalysis*) á tvíbura og ættleiðingarrannsóknum hefur sýnt áhrif erfðapátta á bilinu 60– 94% (Baldursson, 2007). Hafi annar eineggja tvíbura slíka greiningu, þá eru 92% líkur á að hinn tvíburinn fái slíka greiningu líka (e. *concordance rate*). Sé um tvíeggja tvíbura að ræða eru þessar líkur 32% (Krull, 2007). Tuttugu tvíburarannsóknir í mörgum löndum sýndu að erfðastuðull athyglisbrests og ofvirkni er 76% (Mick, 2008). Það merkir að breytileiki einkennamyndar skýrist af erfðapáttum í þremur tilfellum af hverjum fjórum. Þar með eru athyglisbrestur og ofvirkni arfgengasta geðröskunin (Mick, 2008). Fjölskyldurannsóknir og sjúklinga–samanburðar rannsóknir hafa fundið fjölda gena sem virðast hafa þýðingu fyrir tilkomu athyglisbrests og ofvirkni.³ Erfðavísar á litningum 4, 5, 6, 8, 11, 16 og 17 hafa verið tengdir við þessa sjúkdómsmynd (Pliszka, 2007). Einnig sýndi nýleg rannsókn að börn með athyglisbrest og ofvirkni höfðu marktækt meira af sjaldgæfum brottföllum og tvöföldunum á erfðaeftni á litningum sínum (e. *copy number variants*) en heilbrigð börn (Williams, 2010). Þetta var sérstaklega áberandi hjá börnum sem höfðu að auki vitþroskahömlun (e. *intellectual disability*) (Williams, 2010).

³ Þetta eru dópamínviðtakagen D2, D4 og D5 (DRD2, DRD4 og DRD5), serótónín flutningsprótínagen (SLC6A3 og SLC6A4), serótónín 1 B viðtaka gen (HTR1B), dópamín beta-hydroxylasa gen (DBH) og 25 kDa taugamóta-tengt prótín gen (SNAP 25) (Krull, 2007).

Þetta skýrir vanda almennings við að skilja vandann. Það er svo algengt að foreldrar glími við sams konar vanda og börn þeirra að auðvelt er að álykta að erfiðleikar barnsins liggi einvörðungu í ófullnægjandi eða óæskilegu uppeldi eða því að foreldrarnir hafi verið barninu slæmar fyrirmyndir. Til að flækja málin enn frekar hefur lífni foreldra áhrif á ástand þeirra gena sem þau arfleiða börn sín að. Það er því ekki lengur bara spurning hvaða gen barn fær frá foreldrum heldur í hvaða ástandi þessi gen eru (utangenærferðir, e. *epigenics*). Nýlegar utangenarannsóknir sýna að samspil gena og umhverfis geti valdið metýleringu á erfðaeftinu. Þetta efnaferli veldur afturrækum en samt erfanlegum breytingum á genatjáningu. Einnig geta sértæk áföll á erfðamengið í frumbersku t.d. úr fæðu, frá eitrefnum eða óheppilegum uppeldisaðferðum miðlað áhrifum sem valda birtingu einkenna athyglisbrests og ofvirkni (Fung, 2009).

Hver sem orsök athyglisbrests og ofvirkni er benda rannsóknir til að þroskatruflun eða vanstarfsemi í djúphnoðum heila (e. *basal ganglia*) valdi röskun á boðefnakerfi dópamíns milli djúphnoða og heilabarkar (Baldursson, 2007). Meinmyndun (e. *pathogenesis*) er ekki fullljós en orsakabættir úr umhverfi eru taugalíffræðilegir í eðli sínu (Pliszka, 2007). Helstu umhverfisþættir sem gætu veitt slíka áverka á djúphnoð heila barna eru áföll á meðgöngu og í fæðingu. Þannig er algengi athyglisbrests og ofvirkni meiri hjá fyrirburum og léttburum samanborið við önnur börn (Baldursson, 2007, Pliszka 2007). Fleiri áhrifaþættir eru vímuefnaneysla og reykingar þungaðra kvenna sem auka hættu á athyglisbresti og ofvirkni hjá börnum þeirra (Baldursson, 2007, Pliszka, 2007). Vitað er að sambærileg sjúkdómsmynd getur einnig komið fram fyrir tilstilli sjúkdóma eða slysa, t.d. sýkinga í heila, höfuðáverka (sbr. hér að ofan). Ómeðhöndlað glúteínóþol getur valdið athyglisvanda og ofvirkni og einkenni lagast við glúteín-frítt fæði (Niederhofer, 2006). Slíkt er þó umdeilt (Lahat, 2000).

Helsta líffræðilega kenningin um tilurð einkenna grundvallast á erfðafræðilega ákvörðuðu ójafnvægi í boðbrautum katekólamína milli djúphnoða og heilabarkar (sbr. hér að ofan). Þessi kenning sækir styrk sinn til þriggja uppspretta. Í fyrsta lagi byggingarlegrar og starfrænnar heilamyndatöku (e. *functional brain imaging*), svo til dýratilrauna og loks til lyfjasvörunar sjúklunga með athyglisbrest og ofvirkni. Notuð eru lyf sem auka virkni katekólamína í heilaberki (Krull, 2007). Með segulómun af heila má sýna fram á marktækan byggingarlegan mun á heilum heilbrigðra barna og barna með athyglisbrest og ofvirkni (þessi niðurstaða fæst þegar hópar eru bornir saman, en ekki er marktækur munur á

einstaklingum). Þau síðarnefndu hafa viðsnúna eða enga ósamhverfu í rófkjarna (*l. Nucleus Caudatus*), minna rúmtak stóra og litla heila, minni aftari hluta hvelatengsla (*e. corpus callosum*) og aukið magn gráa efnis heilabarkar í aftari hlutum gagnaugablaðs (*e. temporal*) og neðri hvífilblaða (*e. parietal*) heilans (Krull, 2007).

Í öðru lagi hafa dýratilraunir sýnt að boðefnakerfi noradrenalíns hefur með stillingu á æðri starfsemi heilabarkar að gera, þ.m.t. vökustig og innri stýriferla (*e. executive functions*)⁴, eins og óhlutstæða rökhugsun, hugrænan sveigjanleika, skipulagningu og vinnsluminni (Krull, 2007). Rannsóknir á rottum hafa bent til þess að ójafnvægi milli boðefnakerfa noradrenalíns og dópamíns á afmörkuðu svæði í heilaberki ennisblaðs (*e. prefrontal cortex*) hafi þýðingu fyrir meinsköpun athyglisbrests og ofvirkni. Hamlandi dópamín virkni er minnkuð og virkni noradrenalíns er aukin (Krull, 2007). Rannsóknir á sjúklingum með athyglisbrest og ofvirkni hafa sýnt að þeir hafa aukna þéttni flutningsprótína dópamíns (*e. dopamine transporter density*) samanborið við heilbrigða einstaklinga. Þetta gæti þýtt að dópamín sé endurupptekið of fljótt úr taugamótum, svo það nái ekki að skila fullri virkni sinni yfir taugamótin (Krull, 2007). Vitað er að metýlfenídat sem er lyf sem notað er við athyglisbresti og ofvirkni, eykur magn dópamíns utan fruma í heila (Krull, 2007) m.a. með því að hindra þessa endurupptöku.

Í þriðja lagi má með starfrænni heilamyndatöku sýna fram á að börn með athyglisbrest og ofvirkni hafa minni almenna starfsemi (*e. reduced global activation*) í djúphnoðum (*e. basal ganglia*) í heila og fremri hluta ennisblaðs (Krull, 2007). Metýlfenídat virkjar þessi svæði í djúphnoðum og fremri hluta ennisblaðs. Sú virkjun er breytileg og svæðisbundin og háð því hvort barn hafi athyglisbrest og ofvirkni eða ekki (Krull, 2007). Þessar niðurstöður styðja þá kenningu að athyglisbrestur og ofvirkni einkennist af frábrugðinni starfsemi í tengingum milli djúphnoða og heilabarkar ennisblaðs (*e. frontal-striatal function*), þótt sýnt hafi verið fram á að metýlfenídat auki virkni í ennisblaði í öllum börnum. Í börnum með athyglisbrest og ofvirkni eykst virkjun í grunnhnoðum heila, en það dregur úr henni fyrir áhrif metýlfenídats í heilbrigðum börnum (Krull, 2007, Vaidya, 1998). Þetta bendir til þess að eðlismunur sé á svörun heilastarfs við metýlfenídati, í börnum með athyglisbrest og ofvirkni annars vegar og heilbrigðum börnum hins vegar.

⁴ Innri stýriferla (*e. executive functions*) má skilgreina sem þá starfsferla skilvitundar (*e. neurocognitive processes*) sem tryggja færni til að leysa vandamál til þess að ná settum framtíðarmarkmiðum (Pliszka, 2007). Þessarri skilgreiningu svipar mjög til skilgreiningar heimspekinga á sjálfsvirðingu (sbr. síðar).

1.4.2. Orsakalíkan umhverfisþátta

Eins og áður kom fram eru orsakir athyglisbrests og ofvirkni afar flókið samspil erfða og umhverfis (Steinhausen, 2009). Hvaða umhverfisþættir skyldu vera mikilvægastir? Vöggugjafir okkar eru það erfðamengi sem við fæðumst með. Um þær snýst hið líffræðilega orsakalíkan athyglisbrests og ofvirkni sem að framan er lýst. Heimanmundur okkar er það atlæti og aðbúnaður sem við njótum á mótunarárum frá frumbersku fram að fullorðinsaldri. Um hann snýst hið félagslega orsakalíkan. Rannsóknir benda til þess að vöggugjafir okkar (erfðir) útskýri um 77- 80% birtingarmyndar einkenna athyglisbrests og ofvirkni (Krull, 2007, Baldursson, 2007) og merkir það að 20- 23% af orsökum athyglisbrests og ofvirkni skýrist af umhverfisþáttum. Svæsin vanræksla uppeldisskyldna gagnvart börnum í frumbersku (e. *severe early deprivation*) getur leitt til einkenna athyglisbrests og ofvirkni (Pliszka, 2007). Sama gildir meint ofbeldi gegn börnum fyrir 4 ára aldur sem tilkynnt er til barnaverndaryfirvalda (Thompson, 2010). Við 10 ára aldur er algengi athyglisvanda og kvíða og þunglyndiseinkenna algengara í slíkum börnum en í viðmiðunarhópi og fer munur á milli hópanna vaxandi með aldri (Thompson, 2010). Vitað er að ofbeldi gagnvart börnum er vangreint vandamál og því möguleikar á því að barn fái ranga sjúkdómsgreiningu sé ekki skipulega leitað að vísbendingum um ofbeldi eða aðra misnotkun. Vangreining á ofbeldi gagnvart börnum á viðkvæmum mótunarskeiðum getur leitt til þess að einkenni athyglisbrests og ofvirkni séu talin af arfrænum toga þegar slæmum aðbúnaði er um að kenna.

Árið 2010 komu 9.327 tilkynningar til barnaverndarnefnda á Íslandi (Barnaverndarstofa, 2011). Þær fjölluðu um 7.605 börn⁵ sem jafngildir 9,4% (7.605 / 80.682) barna á aldrinum 0– 17 ára samkvæmt samanburði við hagtölur frá Hagstofu Íslands (www.hagstofan.is). 30,5% þessara tilkynninga var vegna vanrækslu, þar af 7,3% vegna áfengis- og eða fíknefnaneyslu foreldra, 21,6% vegna ofbeldis og 4% vegna heimilisofbeldis (Barnaverndarstofa, 2011). Það merkir að árið 2010 urðu um 2% barna fyrir ofbeldi sem leiddi til afskipta barnaverndarnefnda. 10– 20% barna sem barnaverndaryfirvöld þurfa að finna fósturforeldra fyrir eru greind með athyglisbrest og ofvirkni (Orinara Linares, 2010). Þetta merkir annað tveggja. Annars vegar að börn með athyglisbrest og ofvirkni séu 2– 4 sinnum líklegri en

⁵ „Tölur um fjölda barna sem tilkynnt var um eru fengnar þannig að fjöldi barna sem tilkynnt er um í hverjum mánuði fyrir sig er lagður saman. Tilkynningar geta borist um sama barnið milli mánaða, þannig að hér er ekki alltaf um að ræða fjölda einstaklinga yfir ákveðið tímabil heldur, samanlagðan heildarfjölda barna í hverjum mánuði fyrir sig.“ (Barnaverndarstofa, 2011, s. 6).

önnur börn að þurfa á aðstoð barnaverndaryfirvalda að halda. Hins vegar að ofbeldi gegn börnum 2– 4 faldi líkur á því að þau séu greind með athyglisbrest og ofvirkni. Það sem styður hið síðarnefnda er að það dregur úr ofvirknieinkennum fyrsta árið sem börn eru í umsjón fósturforeldra (Orinaria Linares, 2010).

Barn sem hefur orðið fyrir vanrækslu, misnotkun eða ofbeldi á þó að fá aðra greiningu en athyglisbrest og ofvirkni enda þótt ofurárvekni (e. *hypervigilence*) þess geti minnt á athyglisbrest og ofvirkni. Barn sem sýnir slík einkenni í kjölfar stórs áfalls (t.d. andlát nákomins ættingja) ætti ekki að greina með athyglisbrest og ofvirkni fyrr en það hefur fengið tíma og aðstoð til þess að jafna sig á áfallinu (sbr. útilokunarskilmerki í greiningarkerfum og einnig að einkenni hafi staðið í meira en 6 mánuði). Til að greina þarna að er hjálplegt að hafa í huga að einkenni athyglisbrests og ofvirkni þurfa að hafa komið fram fyrir 7 ára aldur. Það getur þó verið vanda bundið að greina milli erfðafræðilegra og félagsfræðilegra orsaka.

Til viðbótar höfum við nefnt „efnisleg áföll“ úr umhverfi eða áverkanir á heila sem valda truflun í stjórn athygli og hegðunar. Miklar framfarir í nýburalækningum hafa aukið lifun fyrirbura og tíðni athyglisbrests og ofvirkni er aukin í þeirra hópi (Valdimarsdóttir, 2006). Aldur móður við fæðingu barns virðist hafa áhrif á algengi athyglisbrests og ofvirkni. Þannig átti 18,8% barna með athyglisbrest og ofvirkni (rannsóknarhópur) móður sem var yngri en tuttugu ára þegar hún fæddi barnið. Í samanburðarhópi var þetta hlutfall 6,4%. Þessi munur er tölfræðilega marktækur ($p < 0,001$) (Valdimarsdóttir, 2006). Í sama rannsóknarhópi voru fyrirburar (<36 vikur) 17,9% en 3,6% í samanburðarhópi ($p < 0,0001$). Þá voru keisaraskurðir algengari í rannsóknarhópi (19,4% vs 12,5%: $p = 0,0064$) og sömuleiðis tangarfæðingar (3,1% vs. 0,8%: $p = 0,007$).

Almenna reglan er sú að með hækkandi aldri móður aukist líkur á skemmdum í erfðaefni eggfruma svo sem litningagöllum. Ungur aldur móður við fæðingu ætti því að vera æskilegur út frá erfðafræðilegri stöðu fósturs. Á móti kemur að ungur aldur móður merkir minni þroska hennar, sem getur dregið úr hæfni hennar og kunnáttu til þess að vernda fóstrið á meðgöngu með því lifa heilsusamlegu lífi og að sneiða hjá óæskilegum lífsvenjum. Einnig geta ungar mæður átt erfiðara með að takast á við uppeldi barns með athyglisbrest og ofvirkni og því komi barnið fremur til greiningar en börn eldri mæðra. Þriðja skýringin gæti verið að mæður sem sjálfar hafi athyglisbrest og ofvirkni séu líklegri en aðrar að ala börn fyrir tvítugt

(Valdimarsdóttir, 2006). Vegna þess að athyglisbrestur og ofvirkni eru að hluta til arfgeng, gæti þetta skýrt aukna tíðni athyglisbrest og ofvirkni hjá börnum ungra mæðra. Reykingar á meðgöngu virðast tvöfalda hættu á athyglisbresti og ofvirkni og það gerir áfengisneysla á meðgöngu einnig (Valdimarsdóttir, 2006). Mögnunaráhrif gætu komið fram vegna þess að ungar mæður með athyglisbrest og ofvirkni, séu líklegri til að reykja og neyta áfengis á meðgöngu en aðrar mæður.

Við þurfum að líta til félagslegra aðstæðna þegar metið er hversu hamlandi einkenni athyglisbrests og ofvirkni eru. Barn sem býr við ákjósanlegustu skilyrði hefur minni ama af einkennum sínum, en það barn með sams konar einkenni sem býr við lakari skilyrði. Að þessu leyti hafa félagslegir áhrifaþættir áhrif á ástand barns enda þótt erfðaþættir séu rót vandans. Hér er átt við þá félagslegu áhrifaþætti, sem hafa áhrif á þróun og viðhald einkenna (Banaschewski, 2010). Það merkir að enda þótt hröðum samfélagsbreytingum og minna sveigjanlegri samfélagsgerð (Stefánsdóttir, 2010), slöku uppeldi eða óheppilegum kennsluáferðum megi ekki kenna um tilurð athyglisbrests og ofvirkni, þá geti slíkir þættir haft áhrif á alvarleika vandans. Vitað er að hegðunarröskun (e. *conduct disorder*) er algengari í börnum með athyglisbrest og ofvirkni sem búa við félagslega erfiðleika (Baldursson, 2000) og sama gildir um mótþróaröskun (Banaschewski, 2010). Vaxandi fjöldi greininga á athyglisbresti og ofvirkni gæti einnig þýtt að sveigjanleiki okkar og umburðarlyndi gagnvart hávaðasamri og ögrandi hegðun barna og unglinga fari minnkandi (Stefánsdóttir, 2010). Einnig þurfum við að vera vakandi gagnvart þeim möguleika að breyttar neysluvenjur barna og unglinga gætu haft þýðingu í þessu tilliti (Banaschewski, 2010) (s.s. vannæring, ónóg neysla á omega-3 fitusýrum, járnskortur). Það vantar framsæjar rannsóknir til þess að skýra betur samspil erfða og umhverfisþátta í tilurð og viðhaldi einkenna athyglisbrests og ofvirkni og fylgiraskana þeirra (Banaschewski, 2010).

Að síðustu hljóta þeir eiginleikar sem birtast í athyglisbresti og ofvirkni að hafa haft einhvern þróunarlegan ávinning í för með sér fyrir einstaklinga eða samfélög manna. Slík er tíðni þessara eiginleika í þýðinu. Meðal annars mætti nefna hæfileika til ofurárvekni, hugrekki og framkvæmdasemi sem gæti hafa verið veiðimannasamfélaginu dýrmætir eiginleikar. Að auki má nefna jákvæða eiginleika og persónueinkenni margra sem glíma við athyglisbrest og ofvirkni sem eru: Kraftur, kjarkur, eldmóður, framtaksemi, mælska, frumkvæði, forvitni, sköpun, hugvitssemi, listfengi, þrautseigja, þol, nýjungagirni, hugmyndaauðgi, hjartahlýja,

samkennd, skilningur á þörfum annarra, félagslyndi, mannblendni og persónutöfrar (Rief, 2003).

1.5. Klínísk birtingarmynd athyglisbrests og ofvirkni (atferlisfræðilega líkanið)

Hin atferlisfræðilega nálgun fæst við að lýsa vandanum út frá birtingarformum hans fremur en að miðast við meintar orsakir eins og ráðandi var í eldri greiningarkerfum. Hún er lýsandi (e. *descriptive*) og miðar að því að leggja vísindalegum rannsóknum til einsleitan rannsóknarhóp svo hægt sé að meta árangur ólíkra meðferða og auðvelda rannsóknir á orsakabáttum. Á grundvelli staðlaðrar greiningar má nýta þá þekkingu sem tvíblindar slembirannsóknir hafa aflað um árangur meðferðar á vel afmörkuðum hópum. Slíka nálgun mætti kalla einkennafræði (Hreiðarson, 2005).

1.5.1. Aðdragandi greiningar

Foreldrar / forráðamenn barns sem á í erfiðleikum vegna hegðunar og / eða þroskafrávik leita í fyrstu til sálfræðings, heimilislæknis eða barnalæknis með áhyggjur sínar. Einnig geta áhyggjur vaknað hjá leikskólakennara eða grunnskólakennara vegna hegðunar- eða námsvanda barns og þeir vísað barninu til athugunar á skólaskrifstofu. Vakni grunur um athyglisbrest og ofvirkni eru eftirfarandi spurningar leiðbeinandi um framhaldið (Krull, 2007):

- Hvernig gengur barninu í (leik)skóla?
- Hefur kennari tekið eftir vandamálum við nám?
- Líður barninu vel í (leik)skólanum?
- Á barnið við hegðunarvanda að stríða í (leik)skóla, heima eða þegar það leikur við vini sína?
- Á barnið í erfiðleikum með að ljúka verkefnum í skóla eða heimanámi?

Vakni grunur um þroskafrávik, athyglisbrest og ofvirkni, tilfinningalegan vanda eða hegðunarvanda er barninu vísað áfram til frekari greiningar á skólaskrifstofu (sérfræðiþjónustu skóla/ þjónustumiðstöð hverfis eða sveitarfélags). Þar fer fram þroskamát og lagðir eru fyrir staðlaðir einkennamatskvarðar þ.m.t. ofvirknikvarðar. Þegar vísbendingar eru um athyglisbrest og ofvirkni hefur sú hefð skapast að barni er vísað til þverfaglegar greiningar á Þroska- og hegðunarstöð Heilsugæslu höfuðborgarsvæðis (2. stigs þjónusta), til sérfræðinga á einkastofum, á Barna- og unglingsgeðdeild (sérstaklega þegar annar geðrænn

vandi er samfara; 3. stigs þjónusta) og á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (séu samfara alvarleg þroskafrávik önnur; 3. stigs þjónusta). Greining byggist á ítarlegri sjúkra- þroska- og félagssögu, einkennamatskvörðum og greiningarviðtölum. Einnig er hægt að styðjast við greiningarpróf sem eru þó ófullkomin sérstaklega hvað varðar sértæki (e. *specificity*) en fleiri hlutlæg (e. *objective*) próf er verið að þróa t.d. tölvugreiningu á heilariti. Mikilvægt er að meta við hvaða aðstæður einkenni koma fram, hvort þau séu hamlandi og hversu gamalt barnið var þegar einkenni komu fram.

1.5.2. Athyglisbrestur

Einkenni athyglisbrests eru yfirleitt ekki greinanleg skv. matskvörðum fyrr en við 8– 9 ára aldur, en hjá þeim börnum sem hafa alvarlegasta athyglisvandann veldur hann hömlun miklu fyrr. Hér skiptir máli næmi þeirra greiningarkvarða sem notaðir eru og aldurstengdur breytileiki í þroska skilvitundar hjá börnum. Einbeiting er flóktandi hjá börnum á leikskólaaldri, virkni iðulega mikil og hvatvísi sem taka þarf tillit til við greiningu (Baldursson, 2000). Athyglisbrestur getur fylgt sjúklingnum ævina á enda (Krull, 2007). Einkenni um athyglisbrest eru metin samkvæmt DSM-IV greiningarkerfinu með eftirfarandi hætti (Baldursson, 2007).

1. Hugar illa að smáatriðum og gerir oft fljótfærnislegar villur.
2. Á erfitt með að halda athygli við verkefni eða leiki.
3. Virðist ekki hlusta þegar talað er beint til hennar/hans.
4. Fylgir ekki fyrirmælum til enda og lýkur ekki við verkefni.
5. Á erfitt með að skipuleggja verkefni og athafnir.
6. Forðast viðfangsefni sem krefjast mikillar einbeitingar (t.d. heimanám og skólaverkefni).
7. Týnir oft hlutum sem hann/ hún þarf á að halda til verkefna sinna eða annarra athafna.
8. Truflast auðveldlega af utanaðkomandi áreiti.
9. Er gleyminn/n í athöfnum daglegs lífs.

Foreldrar/ forráðamenn og kennarar fylla út slíkan matslista og kvarða einkenni þar sem 0 merkir aldrei, 1 stundum, 2 oft og 3 mjög oft. Ef gefin eru tvö til þrjú stig fyrir 6 eða fleiri atriði þessa lista telst barnið hafa hamlandi einkenni athyglisbrests. Slík svörun hjá foreldrum

og kennurum barns er vísbending um athyglisbrest enda um skimun að ræða. Til þess að uppfylla greiningarviðmið þarf fagmaður (t.d. lækni eða sálfræðingur með sérþekkingu á þessu sviði) að meta önnur skilmerki viðmiðanna auk hömlunarpátt einkennanna, t.d. með stöðluðu greiningarviðtali (t.d. *K-SADS*).

Athyglisbrestur getur greinst án þess að ofvirkni mælist eða hvatvísi. Slík börn geta líka verið hæg og róleg og hætta er á vanvirkni hjá þeim. Þessi birtingarmynd er lúmskari og kemur seinna og síður til greiningar, en þar sem ofvirkni er til staðar. Athyglisbrestur án ofvirkni hamlar minni og námshæfni og gerir börnum erfitt með að beina athyglinni markvisst. Hraði við úrlausn verkefna er hægari en hjá öðrum börnum og viðbragðshraði minni (Krull, 2007). Þeim er lýst sem hægfara og virðast oft í dagdraumum í stað þess að einbeita sér að verkefnum sínum. Námið sækist þeim þá illa. Þessi gerð athyglisbrests kom síður til daglegrar umræðu og er minna rannsökuð heldur en þær klínísku birtingarmyndir þar sem ofvirkni er ráðandi (Krull, 2007). Það er þó að breytast.

1.5.3. Ofvirkni

Ofvirkni kemur yfirleitt fram við fjögurra ára aldur og fer vaxandi fram til átta ára aldurs. Eftir það fer hún minnkandi og er sjaldan greinanleg hjá unglíngum (Krull, 2007). Ofvirkni er líka kölluð hreyfióróleiki. Börnin eiga erfitt með að sitja kyrr og eru sífellt á iði. Þau eru fiktin og á ferð og flugi. Þau tala oft mikið og liggur hátt rómur. Þegar ofvirkni og hvatvísi eru ráðandi í hinni klínísku birtingarmynd koma börnin iðulega til greiningar 6– 7 ára (Krull, 2007). Ef athyglisbrestur er ekki til staðar samhliða ofvirkni, þá er námsgeta oft óskert. DSM-IV greiningarkerfið tíundar einkenni *ofvirkni* með eftirfarandi hætti: (Baldursson, 2007)

1. Er stöðugt á ferðinni eða eins og þeytisþjald.
2. Talar óhóflega mikið.
3. Hendur og fætur á sífelldu iði.
4. Fer úr sæti í skólastofu eða við aðrar aðstæður þar sem ætlast er til kyrrsetu.
5. Hleypur um eða prílar óhóflega við aðstæður þar sem slíkt á ekki við.
6. Á erfitt með að vera hljóð/ur við leik eða tómskundastarf.

Á matslistum eru einkenni ofvirkni og hvatvísi pöruð saman og þurfa foreldrar/ forráðamenn og kennarar að gefa tvö til þrjú stig fyrir sex atriði eða fleiri af níu til þess að barnið uppfylli

greiningarskilmerki fyrir hamlandi einkenni ofvirkni og hvatvísi. Iðulega víkja einkenni ofvirkni þegar kemur fram á unglingsár en í staðinn kemur innri órói, eirðarleysi og skapstyggð (Baldursson, 2007). Eins og áður kom fram er hér um skimunarlista að ræða og þarf staðlað greiningarviðtal sérþjálfaðs fagmanns til þess að staðfesta hamlandi ofvirkni.

1.5.4. Hvatvísi

Hvatvísi birtist gjarnan með ofvirkni við fjögurra ára aldur og nær eins og ofvirkni hámarki við átta ára aldur. Ólíkt ofvirkni fylgir hvatvísi iðulega sjúklingnum alla lífsleiðina (Krull, 2007). Börn eiga erfitt með að bíða eftir að röðin komi að þeim. Þau grípa fram í fyrir öðrum auk þess að ryðjast inn í leiki og samræður. Þau framkvæma áður en þeim hefur gefist tóm til að hugsa um afleiðingar gerða sinna. Það veldur þeim félagslegum vanda og slyshættu (Pliszka, 2007). Hvatvísi er metin kerfisbundið samkvæmt eftirfarandi einkennum skv. DSM-IV (Baldursson, 2007).

1. Á erfitt með að bíða eftir að röðin komi að honum/henni í hópvinnu eða leik.
2. Grípur fram í eða ryðst inn í samræður eða leiki.
3. Grípur fram í með svari áður en spurningu er lokið.

Eins og áður kom fram eru stig sem fást úr þessu mati talin með stigum fyrir ofvirkni. Fagmanneskja þarf síðan að meta kerfisbundið hvort um hamlandi hvatvísi er að ræða (sjá ofar).

Nafngiftir og skammstafanir	Ekki athyglisbrestur	Athyglisbrestur
Ekki ofvirkni	Hvorki athyglisbrestur né ofvirkni (95%)	Athyglisbrestur án ofvirkni (0,8%)
Ofvirkni	Ofvirkni án athyglisbrests (0,2%)	Athyglisbrestur með ofvirkni (4%)

Tafla 1. Yfirlit yfir hina margbrotnu klínísku birtingarmynd athyglisbrests og ofvirkni skv. DSM-IV greiningarkerfinu. Athyglisbrestur fer iðulega saman með hugrænu úthaldsleysi og getur farið saman með ofvirkni og hvatvísi, en þarf ekki að gera það. Ofvirkni og hvatvísi fara yfirleitt saman. Eins og taflan sýnir gefur þetta tilefni til þrenns konar sjúkdómsmynda: Í fyrsta lagi þar sem athyglisbrestur er einkennandi, í annan stað þar sem ofvirkni og hvatvísi eru ráðandi og í þriðja lagi blönduð mynd þar sem ofvirkni og athyglisbrestur eru til staðar í svipuðum mæli. Gengið er að því að algengi athyglisbrests og ofvirkni sé um 5% (Polanczyk, 2007). Tölur innan sviga vísa til algengis ólíkra tegunda athyglisbrests og ofvirkni (Rappley, 2005).

Þau börn sem eiga í mestum erfiðleikum glíma við samsetta klíníska mynd af athyglisbresti og ofvirkni. Þau greinast iðulega á aldrinum 6- 7 ára. Þau hafa a.m.k. sex skilmerki

athyglisbrests og sex skilmerki ofvirkni/ hvatvísi. Þau eru auðveldust í greiningu. Atferli sem leiðir til greiningar eru ofvirkni, hömluleysi og flögrandi athygli (Krull, 2007). Þetta er hin dæmigerða mynd athyglisbrests og ofvirkni og sú sem er mest rannsökuð (Krull, 2007). Hún þarfnast meiri og sérhæfðari meðferðar en hinar klínísku gerðirnar tvær.

1.5.5. Önnur greiningarskilmerki

Eftirfarandi leiðbeinandi vinnureglur bandarísku geðlæknasamtakanna (e. *American Psychiatric Association*) eru lagðar fram til viðbótar því sem áður er talið, við að greina athyglisbrest og ofvirkni skv. DSM-IV sjúkdómsflokkunarkerfinu (Krull, 2007).

- Einkenni athyglisbrests og ofvirkni þurfa að koma fram við fleiri en einar aðstæður (þ.e. í skóla, í tómstundastarfi eða á heimili).
- Einkenni þurfa að vera til staðar í a.m.k. sex mánuði til þess að stilla greiningu.
- Einkenni verða að hafa verið til staðar fyrir 7 ára aldur.⁶
- Einkenni verða að vera hamlandi fyrir nám, félagsvirkni eða starfsfærni.
- Einkenni verða að vera meiri en þroskastig barns gefur til kynna.
- Aðrar geðraskanir sem gætu skýrt tilkomu einkenna þarf að útiloka.⁷

Þegar vinnuleiðbeiningum DSM-IV er fylgt út í æsar, dregur úr líkum á ofgreiningu og vangreiningu (Krull, 2007). Þó þarf að hafa í huga að greiningarskilmerki voru þróuð á sviði geðlækninga fremur en í heilsugæslu (Krull, 2007). Það er enn skortur á rannsóknarniðurstöðum sem rökstyðja þann fjölda atriða sem greining þarfnast, þ.e.a.s. hvar eigi að draga greiningarmörkin. Einnig eru hegðunarsérkenni sem greiningarskilmerki tiltaka háð persónulegri túlkun rannsakenda (Krull, 2007) og óhjákvæmilega lituð af væntingum forráðamanna og kennara til barnsins. Engu að síður eru greiningarskilmerkin vel nothæf í þjálfuðum höndum, og sýna gott samræmi milli rannsakenda (e. *interrater reliability*) einstakra einkenna og sjúkdómsgreininga (Krull, 2007).

Eins og áður kom fram eru WHO-greiningarskilmerkin (ICD-10) fyrir greiningu athyglisbrests og ofvirkni strangari en DSM-IV (þ.e.a.s. þau greina færri með athyglisbrest og ofvirkni). (<http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/?gf90.htm+f90>) Talað er um

⁶ Mörgum þykir þetta skilmerki of strangt, því börn sem hafa ríkjandi athyglisbrest fram yfir ofvirkni, birta sín einkenni síðar og greinast gjarnan milli 9 - 10 ára aldurs (Krull, 2007). Auk þess skortir vísindalega staðfestan grundvöll fyrir þessu skilmerki (Kieling, 2010).

⁷ Hér skiptir ekki hvað síst máli að kanna afar vel félagslegar aðstæður barns og útiloka að það búi við líkamlegt, tilfinningalegt eða kynferðislegt ofbeldi.

ofvirkniröskun (e. *Hyperkinetic disorder*). Til staðar þurfa að vera a.m.k. sex einkenni athyglisbrests, þrjú einkenni ofvirkni og eitt einkenni hvatvísi. Lögð er áhersla á að þarna fari röskun sem komi fram á fyrstu fimm æviárum barns. Einkennandi er úthaldsleysi við verkefni sem krefjast skilvitundar, tilhneiging til þess að fara frá einni virkni til þeirrar næstu án þess að ljúka, ásamt stjórnlausri, illviðráðanlegri ofvirkni. Opnað er á þann möguleika að fleiri vandamál geti verið til staðar í sama barni. Ofvirk börn eru sögð fífildjörf og hvatvís, búa við aukna slyshættu og komast í kast við reglur umhverfis vegna hugsunarleysis, fremur en af ásetningi. Tengsl þeirra við fullorðna einkennast af hömluleysi og skorti á varkárni og nærgætni. Slík börn eru óvinsæl hjá öðrum börnum og geta einangrast félagslega. Skert starfsemi skilvitundar er algeng og seinkun í hreyfi- og málþroska er algengari en í öðrum börnum. Afleiðingar (e. *secondary complications*) geta verið andfélagsleg hegðunarmótun og veikt sjálfstraust (<http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/?gf90.htm+f90>).

1.6. Mismunagreiningar athyglisbrests og ofvirkni

Það er mjög mikilvægt að hafa í huga að einkenni athyglisbrests og ofvirkni eru ekki sértæk fyrir sjúkdóminn (Banaschewski, 2010). Þau skarast við og geta skýrst af fjölda undirliggjandi vandamála. Mótþróaröskun og heggunarröskun eru oft erfiðar í mismunagreiningu. Einhverfurófsraskanir, kvíða- og lyndisraskanir, bráðar aðlögunarraskanir (e. acute adjustment reactions) og tengslaraskanir eru mismunagreiningar við athyglisbrest og ofvirkni (Krull, 2007, Banaschewski, 2010). Sértæka námserfiðleika getur verið erfitt að greina frá athyglisbresti. Þroskahömlun og erfðagallar (heilkenni brothætts X-litnings og 22q11 brottfallsheilkenni) leiða til einkenna athyglisbrests, hvatvísi og ofvirkni (Krull, 2007). Þroskahömlun þarf samt ekki að útiloka greiningu á athyglisbresti og ofvirkni (Banaschewski, 2010). Það er afar mikilvægt að koma auga á þá umhverfisþætti sem geta valdið einkennum athyglisbrests og ofvirkni. Dæmi um slíkt er mikið álag í fjölskyldu, einelti, misnotkun, stofnanauppeldi og óheppilegar námsaðstæður (Banaschewski, 2010). Sama getur gilt um líkamlega kvilla eins og heyrnar- og sjónskerðingu, sykursýki, astma, meðfætt áfengisheilkenni (e. *fetal alcohol syndrome*), skjaldkirtilsjúkdóma, svefnraskanir og krampasjúkdóma (Krull, 2007). Þessa sjúkdóma má greina frá ofvirkniheilkenni því einkenni sveiflast með gangi sjúkdóms, en ofvirkniheilkennið veldur viðvarandi einkennum við mismunandi kringumstæður (Krull, 2007). Einnig mætti nefna áhrif lyfjagjafar eins og flogalyfja, andhistamína, adrenergra lyfja (e. *sympathomimetics*) og stera.

1.7. Fylgiraskanir athyglisbrests og ofvirkni

Greining athyglisbrests og ofvirkni er tímafrek og vandasöm. Það er ekki hvað síst fyrir það hversu algengar fylgiraskanir eru: Um helmingur sjúklinga hafa auk athyglisbrests og ofvirkni, sértæka námsörðugleika, hegðunarröskun (e. *conduct disorder*), mótþróahegðun, árátтуhegðun, kvíða og depurð (Krull, 2007, Pliszka, 2007). Þessir fylgikvillar geta átt sér sjálfstæða tilvist (e. *primary*) eða verið afleiðingar af athyglisbresti og ofvirkni (e. *secondary*) (Krull, 2007). Hvort heldur sem er, þarfnast þeir sértækar meðferðar til hliðar við meðferð við athyglisbresti og ofvirkni (Krull, 2007). Einhverfurófsröskun og kækjaraskanir geta farið saman með athyglisbresti og ofvirkni (Banaschewski, 2010). Meðalgreind barna með ofvirkniröskun fellur innan meðalgreindar, en er þó heldur lægri en í hópum sem eiga ekki við ofvirkniröskun að stríða (Baldursson, 2000). Sértækir námserfiðleikar eru á bilinu 10–92% sem að hluta skýrist af beitingu ólíkra greiningarskilmerkja (Baldursson, 2000).

Faraldsfræðileg rannsókn Szatmari og félagar leiddi í ljós að 44% barna með ofvirkniröskun hafði eina geðræna fylgiröskun, 32% hafði tvær og 11% hópsins hafði þrjár (Baldursson, 2000). 54–84% hafa mótþróaröskun og margir þeirra þróa hegðunarröskun (e. *conduct disorder*) (Pliszka, 2007). Aðrar rannsóknir hafa sýnt mótþróaröskun í 35% barna með ofvirkni og athyglisbrest, hegðunarröskun í 26%, kvíðaröskun í 26%, þunglyndi í 18% og sértæka námserfiðleika í 20–60% (Krull, 2007). Þroskahömlun og sértækir námserfiðleikar eru 5–10 sinnum algengari í börnum með athyglisbrest og ofvirkni en í heilbrigðum börnum. Sama gildir um frávík í hreyfiþroska og svefnraskanir (Banaschewski, 2010).

Þessar tölur eru svo háar að trúlega eru þær úr þýði sem sækir þriðja stigs þjónustu til barna- og unglíngageðlækna. Þau börn sem meðhöndluð eru af barnalæknum og heimilislæknum hafa trúlega færri fylgiraskanir, en þau börn sem meðhöndluð eru af barnageðlæknum. Fylgiraskanir athyglisbrests og ofvirkni í fullorðnum eru svipaðar og í börnum og unglíngum (Pliszka, 2007). Það sem er ólíkt er andfélagsleg persónuleikamótun kemur í stað þess sem er kallað mótþróaröskun og hegðunarröskun í börnum og unglíngum (Pliszka, 2007). Einnig er algengi lyndisraskana (e. *mood disorders*) meira í fullorðnum með athyglisbrest og ofvirkni en börnum (Pliszka, 2007). 15–19% unglínga með athyglisbrest og ofvirkni byrjar að reykja eða þróa annan ávana og fíkn (Pliszka, 2007). Þetta sama hlutfall er 9–40% í fullorðnum sem hafa fengið greiningu athyglisbrests og ofvirkni (Banaschewski, 2010).

1.8. Greining og meðferð við athyglisbresti og ofvirkni

1.8.1. Greining

Greining og meðferð á athyglisbresti og ofvirkni miðar að því að lina þjáningar, bæta lífsgæði og draga úr slæmum afleiðingum (Lauth, 2007). Þau börn sem vísað er til mats á einkennum athyglisbrests og ofvirkni þarf að meta ítarlega m.t.t. sjúkrasögu, þroskasögu, námsstöðu og í sálfélagslegu tilliti (Krull, 2007). Í þessu felast klínísk samtöl við foreldra um þessa þætti og það hvernig barni gangi í leikskóla eða skóla. Upplýsinga er aflað í samtalinu, með stöðluðum spurningalistum og mælitækjum á vefsíðum (e. *Web-based tools*). Ekki er hægt að ljúka þessu mati í einni læknisheimsókn. Mikilvægt er að huga að öryggi barns og slysavörnum því börnum með athyglisbrest og ofvirkni er hætt við slysum (Krull, 2007).

Sjúkrasaga skyldi fjalla um lyfjanotkun, reykingar og áfengisneyslu móður á meðgöngu, vandamál í fæðingu eða á nýburaskeiði, sýkingar í miðtaugakerfi, höfuðáverka, endurteknar miðeyrnabólgur og lyfjanotkun barns. Fjölskyldusaga um athyglisbrest og ofvirkni er mjög mikilvæg þar sem arfgengi er metið um 80% (Krull, 2007). Um helmingur barna með athyglisbrest og ofvirkni eiga foreldri með sams konar vanda. Aldur við upphaf einkenna, tímalengd þeirra og þær aðstæður sem kalla fram einkenni skyldu skráðar. Lagt er mat á það hversu hamlandi einkenni eru.

Þroskasaga tekur fyrir upphaf og feril einkenna athyglisbrests og ofvirkni. Einnig þarf að tiltaka geðræn-, læknisfræðileg- og þroskafrávik sem gætu hugsanlega skýrt einkennin. Upplýsingar um þroskaáfangi, máltöku, fjarvistir úr skóla og sálfélagslega álagstætti eru mikilvægar. Gaum skyldi gefa samskiptum foreldra og barns (Krull, 2007). Upplýsingar eru fengnar frá kennara barns, sem felast í umsögnum hans um hegðun og líðan barns auk námsárangurs (einkunnablaði). Einnig er mikilvægt mat sérfræðinga skólaskrifstofa á vanda barns. Upplýsingar frá sérhæfðum starfsmönnum í frístundastarfi fyrir börn eru mjög dýrmætar þegar upplýsingar frá foreldrum og skóla verka misvísandi (Krull, 2007).

Líkamleg skoðun felst í ákvörðun á hæð, lengd og höfuðummáli auk lífsmarka. Útlitssérkenni eru skráð og leitað að húðbreytingum sem tengjast taugasjúkdómum í börnum og unglungum. Taugaskoðun skyldi vera nákvæm. Samhæfing hreyfinga er metin. Hegðun barns í viðtali skyldi varlega metin því einkenni athyglisbrests og ofvirkni þurfa ekki að koma fram við staðlað umhverfi læknisskoðunar (Krull, 2007). Vegna þess hversu mismunagreiningar

athyglisbrests og ofvirkni eru margar og hve fylgiraskanir eru algengar, þarf að endurmeta barn hvenær sem einkenni versna eða ný einkenni skjóta upp kollinum (Krull, 2007).

Staðlaðir greiningarkvarðar eru af tvennum toga. Annars vegar sértækir kvarðar fyrir stigun á athyglisbrests- og ofvirkni-einkennum (*ofvirknikvarðar, e. narrowband rating scales*) sem sagt er frá hér að framan. Slíkir kvarðar geta haft næmi (e. *sensitivity*) og sértæki (e. *specificity*)⁸ sem fer yfir 90% þegar þeir eru notaðir á tilætlaða markhópa (Krull, 2007). Notkun þeirra er einkum miðuð við sérhæfðari þjónustu en heilsugæslu. Þeir eru því ekki góð skimunartæki. Hins vegar eru greiningarkvarðar sem leggja almennt mat á félagslega, tilfinningalega og atferlislega stöðu barnsins (e. *broadband rating scales*). Þeir meta innri vanda (líðan og hugsun) og ytri (hegðun) barnsins (e. *internalizing and externalizing behaviors*), eða mun fleiri atriði en þau sem tengjast athyglisbresti og ofvirkni. Slíkir kvarðar eru ekki notaðir til þess að greina athyglisbrest og ofvirkni, heldur fremur til þess fá breiðari sýn á barnið, hugsanlegar mismunagreiningar og fylgiraskanir. Slíkir kvarðar hafa minna næmi og sértæki en matskvarðar athyglisbrests og ofvirkni (Krull, 2007).

Börn sem eiga í áframhaldandi erfiðleikum þrátt fyrir meðferð við athyglisbresti og ofvirkni, þarfnast tilvísunar til sérhæfðari þjónustu (sálfræðings, geðlæknis, iðjubjálfa eða barnalæknis með sérhæfingu í þroskafrávikum barna) (Krull, 2007). Sama gildir greinist barn með þroskahömlun (e. *mental retardation*), önnur frávik í þroska, sértæka námserfiðleika, sjónræna eða heyrnræna skerðingu, hafi það sögu um misnotkun eða það hafi verið beitt alvarlegu ofbeldi, hafi það krampasjúkdóm, samsetta náms- og tilfinningaerfiðleika, langvinn veikindi sem krefjast meðferðar og lyfja sem trufla nám (Krull, 2007). Greindarprófum, mælingum á blýmagni í blóði, skjaldkirtilsprófum, myndgreiningum af heila og heilalínuritum er beitt þegar klínískt mat gefur tilefni til (Krull, 2007).

1.8.2. Meðferð

Skilgreina má meðferð vítt og þröngt. Í þröngstu merkingu er meðferð það sama og lækning. Ef lækning er skilgreind þröngt sem sá verknaður að nema burtu orsök sjúkdóms eða það sem fjarlægir varanlega öll einkenni og teikn sjúkdóms, þá er engin lækning til við athyglisbresti og ofvirkni. Á þessu er sú undantekning að sé vandi barns félagslega

⁸ Næmi er haft um þann hæfileika prófs að finna þá einstaklinga í þýði sem hafa tiltekin veikindi. Finni það 90 af 100 veikum einstaklingum í þeim hópi sem skimaður er, er næmi prófsins 0,9. Það merkir að það missir af 10 einstaklingum í hópnum sem eru veikir. Sértæki er sá eiginleiki að finna þá einstaklinga sem ekki hafa sjúkdóminn. Þ.e.a.s. ef próf finnur 99 af 100 einstaklingum sem ekki hafa sjúkdóm þá er sértæki 0,99.

ákvarðaður eða vegna líkamlegs sjúkdóms þá vega markvissar félagslegar aðgerðir eða líkamleg lækning vissulega að rótum vandans. Meðferð í víðustu merkingu við athyglisbrest og ofvirkni miðast að því að bæta líðan, draga úr kjarnaeykjum og þeirri skerðingu sem þau valda. Hlúð er skipulega að sjálfsmýnd (sjálfsáliti og sjálfstrausti), sjálfsvirðingu og sjálfstæðri persónusköpun með aðlögun umhverfis og jákvæðri atferlismótun. Með stuðningi og stýringu í skóla er hugað vel að námsaðstöðu og námsárangur eflur með skipulegri aðstoð og jafnvel sérkennslu. Fræðsla til kennara, foreldra og barns um eðli vandans er mikilvæg því hún eykur gagnkvæman skilning og auðveldar þeim fullorðnu að greina á milli ósjálfráðrar og sjálfráðrar hegðunar þess. Meðferð er þverfagleg. Hún er læknisfræðileg, sálfræðileg og uppeldis- og kennslufræðileg. Þar sem félagslegur vandi er mikill er aðkoma félagsráðgjafa mikilvæg og jafnvel barnaverndar. Aðlögun umhverfis í víðasta skilningi snýst um að finna út og ákvarða að hve miklu leyti einkenni og hömlur eru félagslega ákvörðuð og leiðréttu það sem aflaga er.

Fræðsla og þjálfun foreldra og barns um eðli vandans og æskileg viðbrögð við honum gerir foreldrum kleift að taka upplýstar ákvarðanir um meðferð vandans (Banaschewski, 2010). Talið er mikilvægt að foreldrar, kennarar og barnið sjálf eftir því sem við á, fái fræðslu um athyglisbrest og ofvirkni (Baldursson, 2000). Sú fræðsla þarf að ná til einkenna, orsaka, horfa og mögulegra meðferðarleiða (Baldursson, 2000). Aðalatriði er að foreldrar læri að greina á milli óæskilegrar hegðunar af ásetningu annars vegar og vangetu barnins til að hafa stjórn á tilfinningum, hegðun og athygli hins vegar. Þ.e.a.s. að greina á milli ósjálfráðrar hegðunar og óþekktar af ráðnum hug. Einnig er fræðsla til barnsins mikilvæg svo því lærist að lifa í sátt og samlyndi við styrkleika sína og veikleika. Það er forsenda farsæls sjálfsskilnings. Stuðla þarf að því að allir sem koma að barni með athyglisbrest og ofvirkni hafi kunnáttu og þekkingu til þess að taka á einkennum og afleiðingum þeirra.

Sálfélagsleg meðferð eins og atferlismótun miðar að því að breyta uppeldisumhverfi barnsins varanlega. Til þessa er beitt þjálfunarnámskeiðum fyrir foreldra og þeir læra að beita viðeigandi uppeldisaðferðum, m.a. að beita umbunarkerfum (Baldursson, 2000). Þessi viðleitni eykur þann skilning sem barnið mætir í sínu nánasta umhverfi. Það eykur líkur á heppilegum uppeldisaðferðum og stuðlar að farsælli persónumótun barnsins.

Fyrir það hvað athyglisbrestur og ofvirkni er algengt vandamál í börnum og unglingum er mikilvægt að grunnnám leikskóla- og grunnskólakennara taki mið af því. Einnig er mikilvægt er að starfandi kennarar fái fræðslu um ofvirkni og athyglisbrest auk þjálfunar í viðeigandi kennsluaðferðum fyrir börn með þennan vanda. Tilraunir með að splæsa saman mörgum bekkjum og láta læra í stórum rýmum hafa hentað slíkum börnum afar illa. Áreitir eru svo mörg svo þau ná illa að einbeita sér að verkefnum sínum. Þróaðar hafa verið sérstakar kennsluaðferðir sem henta börnum með athyglisbrest og ofvirkni (Rief, 2003).

Börn með athyglisbrest og ofvirkni þurfa aukinn stuðning og leiðbeiningu til náms og til þess að halda sér að þeim verkefnum sem fyrir eru lögð. Þau þurfa meiri hvatningu, stýringu og aðhald en önnur börn til þess að halda sér að verki. Fjölbreytni námsefnis er sérstaklega mikilvæg (Rief, 2003). Sjónrænt skipulag er mörgum þeirra brýnt og það að brjóta verkefni upp í smærri og yfirsjáanlegri vinnulotur. Einnig hafa þau gagn af rólegu vinnuumhverfi þar sem skynáreiti eru færri en í stórum bekk. Þau þurfa að sitja nær kennara til þess að eiga auðveldara með að tileinka sér skilaboð frá honum og ekki síður að finna fyrir öryggi og festu. Öryggistilfinning og vellíðan í skólastofunni er þeim einstaklega mikilvæg (Rief, 2003). Þau þurfa jafnvel stuðning í frímínútum til þess að sporna gegn árekstrum við önnur börn og einelti. Þetta gerir miklar kröfur til kennarans um að sýna ákveðni og sveigjanleika, gæsku, þolinmæði, sanngirni og jákvætt hugarfar (Rief, 2003). Mikilvægt er að myndað sé teymi foreldra, kennara, námsráðgjafa og heilbrigðisstarfsfólks um hvert barn með athyglisbrest og ofvirkni (Rief, 2003).

Með lyfjameðferð við athyglisbresti og ofvirkni er leitast við að draga úr kjarnaeykennum. Lyfjameðferð getur að auki bætt líðan, námsárangur og félagslega stöðu. Örvandi lyfjum hefur verið beitt í læknisfræðilegum tilgangi í rúm sjötíu ár (Zoëga, 2007). Fyrsta lyfjaform metýlfenidats (Ritalin®) var skrásett á Íslandi 1965. Annað stuttverkandi form kom á markað 2004 á Íslandi (Equazym®). Árið 2002 voru skráð hér á landi tvö langverkandi form metýlfenidats (með verkun lengur en fimm klst.). Þau eru Concerta® og Ritalin Uno® (Zoëga, 2007). Virkni slíkrar meðferðar hefur verið staðfest í tvíblindum rannsóknum og er fjöldi þeirra kominn á þriðja hundrað (Zoëga, 2007).

Notkun örvandi lyfja við athyglisbresti og ofvirkni hefur farið vaxandi undanfarna áratugi en eins og áður kom fram hefur aukningin orðið mjög hröð undanfarin ár. Fjórfoldun varð á

notkun slíkra lyfja í Bandaríkjunum á árunum 1987– 1996 hjá börnum 0– 18 ára (0,6%– 2,4%). Notkunin var komin í 2,9% árið 2002 (Zoëga, 2007). Til að lýsa hraða þessara breytinga jókst notkun örvandi geðlyfja hjá börnum um 700% í Bandaríkjunum frá 1991–2005 (Elder, 2010) og um það bil helmingur þeirra barna sem greind höfðu verið með athyglisbrest og ofvirkni, verið sett á lyf.

Þreföldun varð á sölu metýlfenídats á Englandi á árunum 1998– 2006 (Zoëga, 2007). Í Noregi jókst notkun lyfja við athyglisbresti og ofvirkni úr 0,3 skilgreindum dagskömmtum á hver 1000 börn á dag árið 1996 í 3,7 árið 2006 (Zoëga, 2007). Þreföldun varð á notkun metýlfenídats í Danmörku á árunum 2002– 2006 (Zoëga, 2007). Þessi þróun hefur einnig átt sér stað á Íslandi. Heildaralgengi á notkun metýlfenídats hjá börnum 0– 18 ára var 0,02% árið 1989 en var komið í 2,5% árið 2006. Um er að ræða 125 földun á notkun á metýlfenidati á 18 árum. Notkun var þrisvar sinnum algengari í drengjum en stúlkum. Algengi slíkrar meðferðar var skilgreint sem fjöldi einstaklinga á hverja þúsund sem innleysti a.m.k. eina lyfjaávisun á metýlfenidat ár hvert. Við 10 ára aldur var algengið hæst. Árið 2006 var það 7,7% hjá drengjum og 2,4% hjá stúlkum. Frá 2004 hefur komist á jafnvægi í notkun metýlfenidats hér á landi í börnum og unglingum (Zoëga, 2007).

Helstu ástæður þess að notkun metýlfenidats hefur aukist svo mjög eru að opinber höft voru brottnumin vegna þess að metýlfenidat telst gagnreynd og árangursrík meðferð.⁹ Einnig hefur þekkingu á athyglisbresti og ofvirkni vaxið fiskur um hrygg. Aðgengi að greiningu og meðferð hefur verið aukið (Zoëga, 2007). Til skjalanna hafa komið skjótvirkari og áreiðanlegri greiningartæki (Baldursson, 2007). Vitund almennings m.a. foreldra og kennara um vandann hefur vaxið. Einnig hafa orðið samfélagsbreytingar sem eru börnum með athyglisbrest og ofvirkni erfiðar, s.s. aukin atvinnuþátttaka kvenna og langur vinnutími. Aukinn fjöldi hætta í umhverfi barna valda börnum með athyglisbrest og ofvirkni auknum vanda. Þetta veldur því að börn með athyglisbrest og ofvirkni hafa meiri ama af ástandi sínu en áður var (Baldursson, 2008). Í þessu ljósi er athyglivert að metýlfenidatnotkun barna á aldrinum 0– 18 ára er helmingi meiri á Suðurnesjum en á Vestfjörðum (Zoëga, 2007).

⁹ Læknar þurftu að sækja um sérstakt heimildakort til landlæknisembættis hyggðust þeir gefa sjúklingi metýlfenidat. Vegna þess að meðferð við athyglisbresti og ofvirkni með metýlfenidati þótti gagnreynd var hætt sérstakri kortaútgáfu árið 2001 samkvæmt reglugerð nr.233/2001 (Zoëga, 2007).

Þrátt fyrir þessar framfarir innan barnageðlæknisfræðinnar er ljóst að það verður áfram erfitt að berjast gegn þeim rótgrónu fordómum sem tengjast geðlyfjagjöf hjá börnum. Neikvæð umræða í fjölmiðlum hefur því miður alltaf óheppileg áhrif á unga sjúklinga okkar og fjölskyldur þeirra. Upplýsingaflæði til almennings um jafnvíðkvæm mál þarf að vera réttlát, gagnleg og varfærnisleg, í takt við tímann, og veita allar þær margvíslegu upplýsingar sem til eru, varðandi börn annars vegar og fullorðna hins vegar. Hafa ber ávallt í huga og undirstrika í umræðunni að geðlyfjagjöf sérfræðings kemur einungis til álita eftir að búið er að skoða og greina í víðu samhengi geðræn vandamál hjá barni eða unglingi og fjölskyldutengsl þeirra og er á engan hátt beint eða hugsunarlaust svar við beiðni af hálfu sjúklings eða fjölskyldu hans (Baldursson, 2000).

Hjá allt að 30% barna með athyglisbrest og ofvirkni hafa örvandi lyf ekki tilætluð áhrif¹⁰ (Baldursson, 2000). Slíkt vekur spurningar um hvort vandinn sé rétt greindur eða hvort önnur meðferð sem barnið nýtur sé nægjanleg. Algengt er að djúpstæð kvíðavandamál standi í vegi fyrir árangri af meðferð og stundum er vanlíðan barna vegna örvandi lyfja ástæða þess að stöðva verður lyfjameðferð. Nýtt lyf Strattera (atomexitinum) kom á markað á Íslandi árið 2006 (Zoëga, 2007). Um er að ræða adreinvirkt lyf sem hefur áhrif á miðtaugakerfið og hefur góða verkun á kvíða og athyglisbrest en síður á ofvirkni.

Fram til dagsins í dag hefur athyglinni einkum verið beint að því að nota þessi lyf til þess draga úr kjarnaeyknum athyglisbrests og ofvirkni og auka námsárangur (Buitelaar, 2010). Það ber að gera meiri kröfur til lyfjameðferðar eins og að auka félagsfærni og bæta heilsutengd lífsgæði (e. *health-related quality of life*); bæði út frá sjónarhorni sjúklings og fjölskyldu hans. Einnig er mikilvægt að aðstoða börnin við að fullna þroskakosti sína (e. reach full developmental potential) (Buitelaar, 2010).

1.9. Horfur barna með athyglisbrest og ofvirkni

Athyglisbrestur og ofvirkni er tvöfalt algengari í börnum með algengi um 5% en í fullorðnum er algengið um 2,5% (Kieling, 2011) sem bendir til þess að helmingur barnanna vaxi upp úr vandanum eða það dragi svo úr einkennum að viðkomandi færast niður fyrir greiningarviðmið með vaxandi aldri og þroska. Náttúrulegur gangur ómeðhöndlaðrar ofvirkni og athyglisbrests hefur leitt í ljós mörg slíkra barna eiga í miklum erfiðleikum sem fullorðnir einstaklingar. Í yfirlitsgrein um einstaklinga með ofvirkniröskun sem fylgt hefur verið fram á fullorðinsár fjallar Cantwell um þrjá hópa (Baldursson, 2000). Um 30% verða einkennalausir eða hafa ekki einkenni í þeim mæli að valdi hömlun. 40% hafa ofvirkniröskunareinkenni sem valda nokkurri

¹⁰ Sem er lágt hlutfall hvað varðar lyfjameðferð í læknisfræði.

starfrænni hömlun auk erfiðleika í félagslegri og tilfinningalegri aðlögun. 30% hafa meiri ofvirkniröskunareinkenni og hafa jafnframt alvarlegar fylgiraskanir eins og áfengis- og lyfjamisnotkun og andfélagslega persónuleikaröskun. Þetta á einkum við um börn sem auk ofvirkniröskunar greinast með hegðunarröskun (Baldursson, 2000). Langsniðsrannsókn sýndi að um þrítugt hafði 22% af ofvirkum börnum greinst með andfélagslega persónuleikaröskun, 28% með alvarlega geðlægd og 14% með jaðarpersónuleikaröskun (Baldursson, 2000). Fjöldi einkenna, vitsmunabroski og fylgiraskanir ráða mestu um horfur barna með athyglisbrest og ofvirkni (Baldursson, 2000). Þjóðfélagsleg staða og geðrænir sjúkdómar hjá foreldrum hafa einnig áhrif. Eins og áður kom fram er heimsalgengi athyglisbrests og ofvirkni í börnum og unglingum um 5% en tíðni slíkra vandamála er 45% meðal karlfanga (Rösler, 2004). Sú staðreynd hefur verið tengd erfiðum félagslegum aðstæðum barna með athyglisbrest og ofvirkni, ávana- og fíkniefnaefnanotkun og hegðunarröskun í æsku auk andfélagslegrar persónuleikamótunar (Young, 2010). Það er afar mikilvægt að gefa siðferðisprosa barna og unglunga með athyglisbrest og ofvirkni góðan gaum.

2. Hin gagnrýnu viðhorf

Nú greinir fólk ekki á um það að hægt sé að leggja hlutlæga mælikvarða á atferli barna. Hins vegar er ágreiningur um hvort huglæg túlkun á þessu atferli geti talist vísindaleg og sönn. Grundvallarspurningin er þessi: Eigum við að líta á einkenni athyglisbrests og ofvirkni í börnum sem vanþroska, tilvistarlega erfiðleika, breyskleika, veikindi eða sjúkdóm.¹¹ Þessa spurningu mætti líka orða á þann veg hvort börn með athyglisbrest og ofvirkni séu heilbrigð en söðluð sálrænum eða félagslegum erfiðleikum, hvort hegðun þeirra sé vanþroska, breysk, einkennist af löstum vegna slæms uppeldis og aðbúnaðar eða eru þau sjúk? Handan þessara spurninga lúrir krafa um djúpan mannskilning og ekki síður er spurningin um það hverjir eigi að sinna þessum vanda? Eru það foreldrar, starfsmenn skólakerfis, heilbrigðiskerfis eða

¹¹ Hér vaknar spurningin hvað er sjúkdómur? Athyglisbresti og ofvirkni mætti hugsanlega líkja við háan blóðþrýsting sem er sjúklegt ástand með alvarlega fylgikvilla og margar orsakir en er ekki sjúkdómur. Þegar barn með alvarleg einkenni athyglisbrests og ofvirkni verður eins og heilbriggt barn á metýlfenidat meðferð mætti renna stoðum undir að þar fari sjúkdómur athyglisbrest og ofvirkni sem orsakast af vanvirkni í dópamínbrautum frá djúpkjörnum til framheila. Sé meðferðarsvörun lakari eða jafnvel alls engin hlýtur að rísa efi um slíka sjúkdómsgreiningu. Hár blóðþrýstingur stafar af mörgum sjúkdómum t.d. þrengingum í nýrnaslagæðum, nýrnasjúkdómum og alvarlegu hormónaójafnvægi í líkamanum. Eins og rakið hefur verið á athyglisbrestur og ofvirkni sér einnig margar orsakir. Hann er því ekki lokagreining í öllum tilfellum.

félagsmálayfirvalda? Því er til að svara að allir þessir aðilar koma í ríkum mæli að málefnum barna og unglunga með athyglisbrest og ofvirkni.

Áður en tekið er til við að ræða gagnrýni á greiningu og meðferð athyglisbrests og ofvirkni í börnum og unglungum er rétt að staldra við þá staðreynd að um alþjóðlega viðurkennd sálfræðileg og læknisfræðileg vinnubrögð er að ræða. Það sem opnar á hvassa gagnrýni er að mörk heilbrigðis og sjúkleika eru ekki þau sömu í DSM-IV og ICD-10 greiningarkerfunum. Það fyrra greinir 10– 20 sinnum fleiri með athyglisbrest og ofvirkni en ICD-10 kerfið (Lee, 2008). Ofgreiningar eru ferlar sem ofgreina mannleg vandamál sem læknisfræðileg viðfangsefni. Það eru almennar áhyggjur af því að vaxandi fjöldi vandamála tengd því að lifa lífinu sé hugtakavæddur og túlkaður í gegnum sjóngler sjúkdóma (e. *prism of disease*) (Kristjánsson, 2009). Þeir sem trúá betur á greiningarskilmerki ICD-10 en DSM-IV geta hæglega dæmt það síðarnefnda ofgreina athyglisbrest og ofvirkni sem læknifræðilegt viðfangsefni (e. *excessive medicalization*).

Einnig veldur það erfiðleikum við að skilja orsakir vandans að hann stafar af samspili einstaklega margra erfða- og umhverfispáttá (Steinhausen, 2009).¹² Arfgengi skýrir um 75% tilfella en mynstur þess er óþekkt. 25% tilfella starfar af umhverfispáttum sem einstaklega erfitt og flókið er að kortleggja. Vandamál í nánnum tilfinningalegum tengslum og annar tilfinningalegur vandi geta bæði verið orsök og afleiðing athyglisbrests og ofvirkni (Tamimi, 2004). Því býður sú atferlisfræðilega nálgun að setja allar greiningar athyglisbrests og ofvirkni í sama flokk án þess að taka nægilega tillit til orsaka vandans í hverju tilviki, þeirri hættu heim að félagslegur vandi verði greindur sem arfgengur, líffræðilegur og meðhöndlaður með lyfjum. Það verður að fara afar varlega í að túlka öll tilvik athyglisbrests og ofvirkni sem frávik í boðefnakerfum heilans án þess að sanna að svo sé (Rose, 1998). Það hlýtur að hvíla sú skylda á þeim sem greina athyglisbrest og ofvirkni að greina á milli félagslegs vanda og arfbundins sé þess nokkur kostur. Einnig er umdeilt hvort lyfjameðferð komi til greina í vægari og meðalsvæsum tilfellum athyglisbrests og ofvirkni (Banaschewski, 2010) eða bara alvarlegustu tilfellunum (Timimi, 2008).

Það veldur almenningi eðlilega erfiðleikum að skilja vandann að fagfólk komi sér ekki saman um hvert eðli vandans er. Mörkin milli taugasjúkdóma og geðraskana eru víða óskýr og

¹² Slíkt á reyndar við um sjúkdóma sem kunna að vera minna umdeildir eins og geðklofi (e. *schizophrenia*).

snúast um ólík viðhorf og sérfræðipokkingu gagnvart sama líffæri; þ.e. heilanum. Sérfræðingar í taugasjúkdómum og þroskaröskunum barna halda því fram að athyglisbrestur og ofvirkni sé röskun í taugaproska en ekki geðröskun. Barna- og unglíngageðlæknar telja að um geðröskun sé að ræða (að vísu orskaða af röskun í taugaproska) enda meðhöndli þeir veikustu börnin með athyglisbrest og ofvirkni. Fylgikvillar eru margir af geðrænum toga. Notað er orðið röskun í stað geðsjúkdóms, hugsanlega til þess að sneypa hjá fordómum gegn geðsjúkdómum. Það er trúlega verið að reyna að sniðganga mótbárur *andgeðlæknisfræði*. Hún segir geðsjúkdóma ekki sjúkdóma „í venjulegum læknisfræðilegum skilningi, ... heldur persónuleg, félagsleg og siðferðileg vandamál, bundin því að lifa lífinu.“ (Wulff og fl., 1986, s.109). Hún lítur svo til að auðvelda eigi barni að finna sjálft lausnir á eða merkingu í lífserfiðleikum, en ekki gera það að sjúklingi og þvinga það til að þiggja sálfræðilega eða læknisfræðilega meðferð (Timimi, 2004).

Eðlilega er spurt hvort heimspekilegar, félagsfræðilegar eða almennar mótbárur hafi merkingu fyrir vísindalega staðfesta læknishefð (Foreman, 2006). Því er til að svara að þær geta varpað ljósi á kosti eða ókosti læknisfræðilegra vinnubragða og hafa því möguleika á að meitla læknishefðina og sníða af henni hnökra. Einnig mætti benda á þau rök Johns Stuarts Mill fyrir málfrelsi að kostur rangra skoðana sé að þær varpa skýru ljósi á þær réttu. Lagalegar og siðferðilegar vangaveltur styðja við læknishefðina. Þær upplýsa hvort vinnubrögð eru í samræmi við alþjóðlega staðla, vernda lækna gegn óeðlilegum þrýstingi, greina mögulega óvissuþætti eða faglega erfiðleika og geta leiðbeint um viðeigandi viðbrögð (Foreman, 2006).

Hér á eftir verða rakin rök gegn sjúkdómsvæðingu (e. *medicalization*) á athyglisbresti og ofvirkni. Svo er sagt frá breyskleikahugtaki Aristótelesar (gr. *akrasia*) og sýnt fram á að það gæti samrýmst nútímalegum lýsingum á athyglisbresti og ofvirkni. Þá er rakin rannsókn á nokkrum unglíngum sem greindust sem börn með athyglisbrest og ofvirkni. Hvernig upplifðu þau erfiðleika sína og hvernig vilja þau að brugðist sé við þeim? Að lokum er fjallað um það hvort greining og meðferð við athyglisbresti og ofvirkni samrýmst höfuðsiðareglum heilbrigðis- og lífsiðfræði, þ.e. kröfum um að virða kröfur um sjálfræði, velferð, skaðleysi og réttlæti.

2.1. Sjúkdómsvæðing

Í þessum kafla verður reynt að para helstu röksemdir gegn greiningu og meðferð athyglisbrests og ofvirkni við sjúkdómsvæðingu. Sögð er saga sjúkdómsvæðingarhugtaksins og gerð grein fyrir tveimur skilgreiningum á því. Önnur er boðandi en hin lýsandi. Reynt er að sýna mótrökum við þá fræðilegu samantekt sem á undan fór hollan skilning til þess að skerpa átakalínur og í lengstu lög að forðast að fara kennivaldsleiðina, þ.e.a.s. að dæma mótrökin fyrirfram sem röng og segja þau afhjúpa skort á læknisfræðilegri þekkingu eða jafnvel endurspegla fordóma. Grunntónn gagnrýnnar er sú afstaða að telja þekkingarstig læknisfræði ónógt til þess að raungera (e. *reification*) kenninguna um athyglisbrest og ofvirkni í börnum og unglingum sem sjúkdóm í heila eða boðefnaskort og telja klínískar leiðbeiningar og vinnubrögð við greiningu og meðferð vera ófullnægjandi (Timimi, 2008, Elder, 2010, Evans, 2010).

Sjúkdómsvæðing er hugtak sem hefur verið notað af vísindamönnum í félagsfræði, sagnfræði og af menningargagnrýnendum undanfarna áratugi. Þeir líta á sjúkdómsvæðingu sem óæskilegt félagslegt ferli sem beri að forðast. Upptök hugtaksins má finna í skrifum eftir I. Zola, Ivan Illich, Michel Foucault, R.D. Laing og Tomas Szasz (Conrad, 2007). Í þeirra anda er sjúkdómsvæðing skilgreind sem ferli þar sem vandamál ótengd læknisfræði (e. *nonmedical problems*) eru skilgreind og meðhöndluð sem læknisfræðileg vandamál, venjulega með því að kalla þau sjúkdóma eða raskanir (Conrad, 2007). Þessi skilgreining er boðandi og vekur þá spurningu hvaða mannleg vandamál geti verið ótengd læknisfræði og hverjir eigi að ákveða slíka verkaskiptingu. Það gæti reynst flókið að draga skörp skil milli félagsfræðilegra vandamála og læknisfræðilegra. Það hlýtur að vera mikil skörun þarna á milli.

Þess vegna var fyrrnefnd skilgreining Conrads endurskoðuð: Sjúkdómsvæðing lýsir ferli sem gerir mannleg vandamál að viðfangsefni læknisfræði með greiningu og meðferð (Sadler, 2009). Þessi skilgreining er gagnlegri en sú fyrri fyrir það að hún er eingöngu lýsandi og laus við þá fyrirframgefnu afstöðu að sjúkdómsvæðing sé slæm í eðli sínu. Mörg dæmi eru um sjúkdómsvæðingu sem hefur orðið til góðs. Hún virðist ekki vera fullmótað félagslegt fyrirbæri, heldur hefur félagsfræðilega merkingu umvafða öðrum slíkum, í flóknu samfélagslegu samhengi sem er að þróast í sögulegu tilliti (Sadler, 2009). Þess vegna þarf að staðfesta réttmæti sjúkdómsvæðingar á ákveðnu vandamáli með sannreyndum vísindalegum niðurstöðum sem afhjúpa mikilvægi og merkingu hinna læknisfræðilegu raka (Sadler, 2009).

Gagnrýnendur á sjúkdómsvæðingu athyglisbrests og ofvirkni leggja einmitt áherslu á þetta. Þeim þykja hin læknisfræðilegu rök ekki nægilega traust og óyggjandi (Evans, 2010, Elder, 2010, Timimi, 2004).

Hvaða þýðingu hefur það að skilgreina ákveðna hegðun sem frávikshegðun (e. *deviance*)? Það merkir að hegðun og viðhorf einstaklings víkja frá viðurkenndum samfélagslegum normum. Þegar barn er greint með athyglisbrest og ofvirkni skiptir miklu máli að ákvarða tíðni hinnar óviðeigandi hegðunar og bera hegðun saman við vitþroska og samfélagsleg norm um ásættanlega staðla fyrir hvert aldurstig (Buitelaar, 2010). Ekki er síður um vert að ákvarða þær hömlur sem af hlýst við ólíkar aðstæður og hvernig færni til að ljúka verkefnum á heimili, í skóla og samfélagi víkur frá eðlilegum væntingum (Buitelaar, 2010). Gagnrýnendur svara með því að spyrja; hver eru hin samfélagslega viðurkenndu norm? Hvernig verða þau til? Hvað gerir þau ásættanleg? Hverjir hafa gert staðla fyrir ásættanlega hegðun í barnæsku? Hvar hafa þeir verið birtir og samþykktir? Eru fyrirmyndar börnin sá staðall sem við miðum öll önnur börn við? Er það ekki ögrun við mannlegan fjölbreytileika hve geðgreiningum í börnum og unglingum hefur fjölgað gríðarlega á undanförunum áratugum (Tamimi, 2010)?

Svör við þessum spurningum snúast um grundvöll hins samfélagslega ágreinings um athyglisbrest og ofvirkni í börnum og unglingum. Hin viðurkenndu samfélagsnorm um æskilegt og heilbriggt atferli barna og unglunga hljóta að fela í sér dulinn samfélagsáttmála sem hringar sig um ásættanlega siðferðisstjórn og sjálfsaga fyrir hvert þroskastig í börnum og unglingum. Vandinn er bara sá að þessi sáttmáli er fólgin í siðferði þjóðar en er hvergi skráður og samþykktur (sjá síðar). Rými til sjúkdómsvæðingar á frávikum í hegðun barna og unglunga er því ærið. Mikilvægt er að hafa í huga að lýsandi læknisfræðileg skilmerki geta orðið boðandi þegar þau eru notuð á stóra hópa barna. Það merkir að viðurkennd samfélagsnorm eru ekki lengur skilgreind út frá heilbrigði heldur sjúkleika. Dæmi um slíkt er mikil notkun ofvirknikvarða í skólum sem gefur þeirri hegðun sem þeir mæla yfirdrifna og sjúklega merkingu. Þar fer ofureinföldun sem getur leitt til ofgreininga á athyglisbresti og ofvirkni (Elder, 2010).

Frávikshegðun eða frávik í viðhorfum eru félagsfræðileg hugtök. Félagsfræðingar skilgreina slík frávik sem félagsleg vandamál vegna félagslegra afleiðinga þeirra. Þegar læknishefðin

gerir slík frávik að viðfangsefni sínu kallast það sjúkdómsvæðing. Gagnrýnendur leggja áherslu á að mikilvægt er að spyrja hvaða drifkraftar og vinnuferlar það eru sem breyta slíkum frávikum í vandamál? Talsmenn líffræðilega sjúkdómshugsins fyrir athyglisbrest og ofvirkni halda því fram að það sé vísindalegt og laust við gildismat (e. *value-neutral*). Timimi (2010) bendir aftur á að fjárhagslegir, pólitískir og menningarlegir hagsmunir auk félagslegs gildismats geta legið að baki auk framfara í læknávísindum. Það er ekki sjálfgefið að svokallaðar framfarir í læknisfræði feli í sér bestu hugsanlega sérfræðilekkingu. Timimi segir ágenga nýfrjálsbyggju og sjálflægt gildismat (e. *narcissistic value systems*) hafa haft gagnger áhrif á stofnanir sem vinna með börn. Það hefur ekki aðeins áhrif á líðan barnanna heldur líka það hvaða augum við lítum á barnæskuna og vandamál tengd henni. Geðgreiningum í börnum og unglingum fer stöðugt fjölgandi. Það ýtir undir tilhneigingu til þess að bregðast við frávikum í hegðun eða líðan með tæknilegum lausnum (t.d. lyfjum) (Timimi, 2010). Áhugi lyfjaiðnaðarins á algengum vandamálum sem má meðhöndla með lyfjum er mikilvægur drifkraftur sjúkdómsvæðingar ekki síður en einlægur vilji og metnaður læknávísinda til að hjálpa einstaklingum í vanda.

Gagnrýnendur segja mörk heilbrigðis og sjúkleika óljós og að þrátt fyrir umfangsmiklar rannsóknir sé enn ekki ljóst hvað athyglisbrestur og ofvirkni er (Evans, 2010, Elder, 2010). Þeir segja óþroska í hegðun barna líffræðilega staðreynd sem ekki megi sjúkdómsvæða. Barna- og unglingageðlæknirinn Timimi hefur verið hvass í gagnrýni á læknishefðina (Timimi, 2004). Hann segir fjölda þessara greininga ekki halda vatni og óljóst sé í mörgum tilfellum hvað sé verið að reyna að meðhöndla. Hann segir vandann þann að ekkert sértækt mælitæki eða próf sé til, til þess að greina athyglisbrest og ofvirkni með vissu, hvorki hvað viðkemur vitsmunum, efnaskiptum, taugaskoðun eða læknisfræðilegum prófum. Erfðarannsóknir sýni að athyglisbrestur og ofvirkni tengist drengjum en fylgi annars erfðafræðilegum breytileika eins og líkamshæð. Fylgiraskanir segir hann svo algengar að sértæki greiningar sé afar vafasamt. Hann segir enga sértæka meðferð til og þau lyf sem notuð eru, gagnist líka heilbrigðum börnum. Honum þykja horfur sjúkdómsins óljósar. Tölfræðilegum tengslum og orsakasambandi sé ruglað saman í vísindalegum niðurstöðum. Lyfjaiðnaðurinn hafi hagnast gríðarlega þrátt fyrir að vísindalegar rannsóknir séu af ófullnægjandi gæðum. Háar greiðslur frá lyfjafyrirtækjum til vísindamanna vekja tortryggni Timimis. Langtímaáhrif ofvirknilyfja eru

óþekkt, þótt engar óvæntar aukaverkanir hafi komið fram í þá sjö áratugi sem lyfin hafa verið notuð til þess að meðhöndla börn.

2.2. Skortur á langtíma, framsæjum rannsóknum

Gagnrýnendur læknishefðar benda á að trú á tilvist athyglisbrests og ofvirkni sem röskunar, sjúkdóms eða hegðunarheilkennis og á mikilvægi greiningar og meðferðar hvíli á hugrænni túlkun á atferli og á niðurstöðum empírískra rannsókna. Þær sýni að á vel völdum rannsóknarhópum megi bæta hag barna með athyglisbrest og ofvirkni til skamms tíma en langtíma, framsæjar rannsóknir skorti eins og áður kom fram. Þeir sem trúa því að vísindalegar framfarir ráði för telja athyglisbrest og ofvirkni hafa verið stórlega vangreint vandamál áður fyrr (Lee, 2008). Þetta viðhorf er gagnstætt þeirri gagnrýni að athyglisbrestur og ofvirkni beri að skoðast sem menningarlegt atferlislíkan (e. *social construct*) (Timimi, 2004) sem grundvallist á því að umburðarlyndi gagnvart frávikum í hegðun barna og unglinga er á undanhaldi og samfélagsgerðin orðin minna sveigjanleg en áður var (Stefánsdóttir, 2010). Um sé að ræða faraldur sem verði að skoða í menningarlegu samhengi (Timimi, 2004).

Þessar mótbárur velta upp þeim spurningum hvort vísindalegur bakhjarl sjúkdómsflokkunarkerfa sé nægilega traustur og fjölþættur? Tekur hann nægilegt tillit til hins mannlega fjölbreytileika? Tekur hann mið af okkar gleggsta mannskilningi á hverjum tíma? Hvert er réttmæti og áreiðanleiki sjúkdómsflokkunarkerfanna? Ofangreindri gagnrýni er eingöngu unnt að svara með framsæjum rannsóknum sem bera saman feril barna með athyglisbrest og ofvirkni í tveimur hópum. Rannsóknarhópurinn fengi þá nútímalegu meðferð sem hér að ofan hefur verið lögð til og samanburðarhópurinn ekki. Þegar þessi börn eru orðin fullorðin þyrfti að rannsaka þau aftur og bera saman hópana. Þannig mætti meta langtímaáhrif atferlismeðferðar og geðlyfja annars vegar og hins vegar náttúrulega aðlögun að þessum vanda.¹³ Hér rís sá vandi að hæpið er að fá leyfi fyrir rannsókn þar sem hluti sjúklinga fær ekki þá meðferð sem gagnlegust er talin, eingöngu til að auka þekkingu okkar. Því væri siðlegra að nota sögulegan samanburð þ.e.a.s. að meta þroskaslóð aðstandenda barna með athyglisbrest og ofvirkni sem trúlega hafa haft athyglisbrest og ofvirkni sem börn og ekki fengið þá nútímalegu meðferð sem nú stendur til boða. Þennan hóp foreldra má svo

¹³ Engum sögum fer af athyglisbresti og ofvirkni í dýrum, jafnvel ekki þeim sem náskyldust eru okkur en þau hafa ekki verið rannsökuð hvað varðar þann sjúkdóm frekar en aðra (td of háan blóðþrýsting sem algengt er að meðhöndla hjá mönnum). Þó er vitað að t.d. gæludýr geta verið eins og ofvirk.

bera saman við afkomendur þeirra sem hafa notið nútímalegrar greiningar og meðferðar. Bera þarf saman hvor hópurinn hafi plummað sig betur þegar komið er upp á fullorðinsár. Sú spurning sem næsta kynslóð mun spyrja okkur er þessi: Höfum við gengið til góðs götuna fram um veg?

History teaches us again and again that one generation's most cherished therapeutic ideas and practices, especially when applied on the powerless, are repudiated by the next, but not without leaving countless victims in their wake. Lack of acknowledgement of the subjective nature of our psychiatric practice leaves it wide open to abuse. (Kopelman, 1990, tilvitnun fengin frá Timimi, 2004, a, s.59)

2.3. Orsakir einkenna

Timimi (2004) og Elder (2010) telja að atferlislýsingar á barni með athyglisbrest og ofvirkni séu góðar og gildar, en túlkun sé gildishlaðin og stuðli að sjúkdómsvæðingu á normaldreifðum þroska og atferli barna. Okkur greini ekki á um atferlið sjálft, heldur huglæga túlkun á merkingu þess (Rose, 1998). Betra væri að tala um vanþroska, breyskleika eða erfiðleika, sem um hefði skapast sú umdeilda, alþjóðlega sálfræði- og læknishefð að sjúkdómsvæða. Þessi hefð sé svo ný af nálinni að hún eigi eftir að sanna gildi sitt. Hún þarf á almennri gagnrýni að halda til þess að meitla fram hinn besta og sannasta mannskilning og klínísk vinnubrögð.

Það er sögð viðleitni hjá fagfólki að ofureinfalda athyglisbrest og ofvirkni sem röskun í taugaþroska eins og þar með sé dýpstu orsakaspurningum vandans svarað. Um sé að ræða mjög yfirborðslægan mannskilning. Hin mikla lyfjanotkun afhjúpi taugaerfðafræðilega löghyggju (e. *neurogenetic determinism*) sem standi veikum fræðilegum fótum (Rose, 1998). Atferli barna sé mun flóknara fyrirbæri en svo að smætta megi óæskilega hegðun þeirra niður í vöntun á ákveðnum boðefnasameindum í heila. Atferli barns sé háð upplagi þess (erfðamengi), þroskastigi, atlæti og uppeldi á heimili, í skólum og í tómstundastarfi auk þess sem sjálfssköpun er mikilvæg. Það sé einblínt á meinta genagalla eða skort á taugaþroska í heilaberki við sjúkdómsvæðingu og meðferð á athyglisvanda og ofvirkni í börnum og unglíngum (Rose, 1998). Sú tilhneiging að skoða hið flókna mannlega atferli sem erfðafræðilega ákvarðað hafi tvær mikilvægar afleiðingar (Rose, 1998). Sú fyrri er tilurð nýrra sjúkdóma eins og athyglisbrests og ofvirkni. Sú seinni er að félagsleg vandamál er reynt að leysa með aðferðum erfðavísinda í stað félagslegra umbóta. Ofangreind erfðavæðing horfi

Því framhjá orsakabáttum eins og óheppilegu uppeldi af hálfu foreldra, fátækt, vanbúnum skólum og harðneskjulegum kennurum. Einnig að sum börn séu einfaldlega óþekk, án þess að við reynum að blanda einstökum genum í það mál. Grundvöllur greiningar hvíli því á einsleitum jafnvel vélrænum mannskilningi. Það sé afar óæskilegt að leitast við að steypa alla í sama mót og það er hrein og klár ögrun við fjölbreytileika þroska hins mannlega eðlis (Timimi, 2004).

Börn sem hafa myndað góð tengsl við foreldra sína hafa þá tilfinningu að heimurinn sé fyrirsjáanlegur (e. *predictable*) og áreiðanlegur (e. *reliable*). Þetta kallar Erikson grunntraust (e. *basic trust*). Það verður til við ástríkt og umhyggjusamt uppeldi foreldra en á ekki rætur í arfgerð eða stöðugu, jákvæðu umhverfi (e. *continuously positive environment*). Soltin athyglisþörf virðist einkenna börn með athyglisbrest og ofvirkni. Þau þurfa mjög mikið á athygli annarra og skjótri viðurkenningu að halda. Sjálfsálit margra þeirra virðist veikt og sjálfsmyndin óskýr. Sjúkdómsvæðing gæti fest þessi börn í sjúklingshlutverki og blindað heilbrigðisstarfsfólk gagnvart mikilvægi ágalla í nánnum persónulegum tengslum barna sem orsök einkenna (Timimi, 2004). Hrun þriggja kynslóða fjölskyldunnar, það hve mörg barna fara of ung í daggæslu frá foreldrum sínum og áherslur markaðshyggju á einstaklingseðli, samkeppni og sjálfstæði gætu valdið því að foreldrar glati stöðu sinni sem siðferðilegar fyrirmyndir barna sinna fyrr en áður var (Timimi, 2004). Það verði því að gera ráð fyrir þeim möguleika að athyglisbrestur og ofvirkni geti verið menningarlegt, uppeldislegt og félagslegt vandamál en ekki eingöngu sál- eða læknisfræðilegt (Timimi, 2004).

Rannsóknir Shaw og féлага sýna að um seinkun í heilaproska er að ræða í börnum með athyglisbrest og ofvirkni (Evans, 2010). Athyglisbrestur og ofvirkni gætu því verið einkenni vanþroska og að kröfur til hegðunar barna séu of miklar. Rannsóknir sýna að yngstu börnin í hverjum árgangi í skóla eru líklegri til þess að fá slíka greiningu en þau sem elst eru í árgangnum (Evans, 2010). Væri athyglisbrestur og ofvirkni eingöngu arfbundinn tauga- eða geðsjúkdómur þá ætti aldur innan skólaárgangs ekki að hafa áhrif á algengi greininga. En rannsóknarniðurstöður sýna að yngstu börnin í árgangi sem byrja í barnaskóla eru næstum tvöfalt líklegri en elstu börnin innan sama árgangs til þess að fá slíka greiningu (Elder, 2010). Mat kennara virðist sérstaklega íþyngjandi hvað þetta áhrærir. Það virðist því sem vanþroski sé greindur sem athyglisbrestur og ofvirkni í næstum 20% tilfella. Á hinn bóginn séu sömu

kröfur gerðar til allra barna innan sama árgangs þá geti það leitt til þess að einkenni athyglisbrests og ofvirkni í elstu börnum innan árgangsins séu vanmetin (Elder, 2010).

2.4. Hagsmunir barns eða umhverfis

Sú hvassa gagnrýni á læknishefðina sem að framan er rakin veltir upp þeirri spurningu hvort greining og meðferð á athyglisbresti og ofvirkni snúist um þroskahagsmuni og velferð barnanna sjálfra eða hvort bara verið sé að gera þau meðfærilegri fyrir umhverfið (heimili og skólastofu). Vestanhafs má sjá auknar kröfur yfirvalda um gagnsæi á námsárangri í skólum með aukinni notkun samræmdra prófa. Það virðist leiða til aukinna greininga á athyglisbresti og ofvirkni og meðferð með örvandi lyfjum (Bokhari, 2011). Mín persónulega upplifun er að vaxandi þrýstingur sé á greiningu og lyfjameðferð við athyglisbresti og ofvirkni fyrir grunnskólabörn frá skólakerfinu á Íslandi. Það byggir trúlega á því að kennarar fá minni stuðning inn í bekk og sérúræði skólanna til að taka á krefjandi hegðun nemenda hafa verið skert. Bankakreppan á Íslandi gæti aukið þrýsting á greiningar og meðferð við athyglisbresti og ofvirkni í grunnskólabörnum. Því fylgdi að uppeldis- og kennslufræðilegur vandi verði í vaxandi mæli að sál- og læknisfræðilegum vanda.¹⁴

Það er gagnlegt að heyra sjónarhorn þeirra barna sem fengið hafa greininguna athyglisbrest og ofvirkni. Hvaða þarfir skyldu þau hafa og hvernig skyldi þeim hafa verið mætt? Um hvað biðja börnin sem fá þessa greiningu? Áslaug Birna Ólafsdóttir gerði fyrirbærafræðilega rannsókn¹⁵ til þess að kanna upplifaða reynslu (e. *lived experiences*) 10 unglunga á aldrinum 11– 16 ára sem höfðu fengið greininguna athyglisbrestur með ofvirkni. Þeir höfðu ólíkan félagslegan bakgrunn og ólíkar fylgiraskanir. Leitað var eftir þeim þörfum sem þeir töldu sig hafa, lesið út frá þeirra eigin reynsluheimi (Ólafsdóttir, 2007). Unglingarnir tjáðu í fyrsta lagi þörf fyrir nán samskipti og persónulega nánd. Í öðru lagi þörf fyrir þekkingu og skilning frá umhverfi og frelsi frá fordómum. Í þriðja lagi þörf fyrir stuðning á heimili, í skóla og meðal vina. Einnig gat samneyti við gæludýr verið gagnlegt. Í fjórða lagi sögðu þeir frá þörf fyrir jákvæða sjálfsmynd með sjálfsþekkingu og þekkingu á athyglisbresti og ofvirkni. Þeir höfðu

¹⁴ Skóladagurinn hefur verið að lengjast á Íslandi þótt hann sé samt styttri en í nágrennalöndum. Þau börn sem erfiðast eiga með athygli, kyrrsetur og skólanám geta því lent í erfiðleikum með hegðun sína. Fjölbreytileiki skólastarfs er trúlega ónógur til þess að fanga áhuga allra barna. Séu viðfangsefni barna hæfilega ögrandi, spennandi og hvetjandi ættu börnin auðveldara með að einbeita sér, sitja kyrr og ná þeim námsárangri sem vænst er (Lýður Árnason, persónuleg samskipti).

¹⁵ „Vancouver School which is an interpretive-constructivist school of doing phenomenology.“ (Ólafsdóttir, 2007)

þörf fyrir að finna styrkleika sína og geta nýtt þá. Þeir þörfuðust bjartsýni, trúar og vonar. Yfirskrift allra þessara þarfa var talið vera það að vera samþykktur eins og maður er (Ólafsdóttir, 2007).

Í rannsókninni upplifðu unglingarnir það erfitt hlutskipti að hafa haft athyglisbrest og ofvirkni í barnaskóla. Þeir töldu þennan vanda hafa haft mikil og neikvæð áhrif á lífsgæði og sjálfsmynd. Þeir töldu börn með athyglisbrest og ofvirkni hafa mikla styrkleika, áhugasvið og hæfileika sem þyrfti að leggja meiri rækt við í þágu heilsu þeirra og velferðar. Þeir töldu sig eiga siðferðilegan rétt á virkum stuðningi frá foreldrum, systkinum, vinum, skóla- og heilbrigðisstarfsfólki (Ólafsdóttir, 2007).

10 ára gamall drengur íslenskrar móður og föður frá Marokkó þótti sniðugur og snjall en átti í miklum erfiðleikum með að einbeita sér. Honum sóttist illa nám í skóla og á heimili. Hann hljóp frá einu viðfangsefni til þess næsta án þess að klára. Hann átti mjög erfitt með að dunda sér einn við leik. Hann var fyrirferðarmikill á heimili og í skóla. Hann var áður glaðvæg og vinsæll, en var orðinn leiður; hann var farinn að einangra sig og félögum fór fækkandi. Foreldrar furðuðu sig á að svona snjall drengur gæti átt í vandræðum með námið og höfðu áhyggjur af líðan drengsins. Faðirinn starfaði sem yfirmaður veitingastaða á stóru hóteli. Hann hafði átt í miklum erfiðleikum í skóla og lauk ekki grunnskólaprófi. Hann fékk að sitja á fremsta bekk í frönskutímum enda átti franskan hug hans allan, en í arabísku var hann á aftasta bekk með hinum tossunum. Hann olli foreldrum sínum miklum vonbrigðum þrátt fyrir að hafa góðan vilja um að verða við væntingum þeirra. Bróðir hans hafði lokið verkfræðiprófi í Frakklandi eins og faðir þeirra. Systir þeirra var trúlega ofvirk og með athyglisbrest. Það ríkti uppgjöf gagnvart náms- og hegðunarerfiðleikum þeirra systkina í fjölskyldunni og í skólanum. Þau voru ein af þessum „vonlausu tilfellum“ í fjölskyldunni.

Nú vildu foreldrar þessa 10 ára drengs að hann undirgengist sálfræðileg próf og nyti aukins stuðnings og sérkennslu í skóla, en þau höfðu heyrt illa látið af lyfjameðferð við athyglisbresti og ofvirkni. Þar sem faðirinn taldi sjálfan sig vaxinn upp úr vandamálum ofvirkni og athyglisbrests, hafði hann mikið viðnám við því að líta á son sinn sem sjúkling sem þarfnaðist geðlyfjameðferðar. Hann áleit athyglisbrest og ofvirkni kennslu- og uppeldisfræðilega erfiðleika en ekki veikindi.

3. Siðfræðileg úrvinnsla

3.1. Heilbrigði og sjúkleiki

Karl Kraus sagði tungumálið móður en ekki þernu hugsunar. Afar brýnt er að flokkunarfræði og nafngiftir heilbrigðisvandamála falli vel að málhefð og séu sjálfum sér samkvæmar. Þær verða að vera skiljanlegar almenningi. Samkvæmt málhefð er maður annað tveggja heilbrigður eða sjúkur. Tungumálið þekkir engin millistig þar á milli. Margs konar

sjúkdómslíkön eru notuð til að fjalla um sjúkdóma í heila. Þannig er talað um taugasjúkdóma, þroskaraskanir og geðraskanir. Þetta ræðst einkum af því hvers konar læknar sinna viðkomandi veikindum. Sérfræðingar í taugasjúkdómum, sérfræðingar í þroskaröskunum og sérfræðingar í geðlækningum. Allir þessir sérfræðingar koma að sjúkdómsgreiningu og meðferð á athyglisbresti og ofvirkni. Afar erfitt er fyrir almenning að henda reiður á skilum þarna á milli enda er skörun mikil. Talað er um athyglisbrest og ofvirkni sem sjúkdóm, geðsjúkdóm, geðröskun, taugaþroskaröskun og heilkenni. Þessi margbreytileiki ruglar almenning í ríminu og kyndir undir tortryggni gagnvart læknishefðinni.

Heilbrigði er eitthvert flóknasta hugtak sem til er að skýra og skilgreina. Alþjóða heilbrigðisstofnunin hefur lagt til þrívíða skilgreiningu á heilbrigði.

Þann skilning verður að leggja í hugtakið heilbrigði að maður sé ekki aðeins laus við sjúkdóm eða önnur vanheilindi heldur að hann njóti fullkominnar andlegrar, líkamlegrar og félagslegrar vellíðunar. (Árnason, 2003, s. 321)

Þessi skilgreining er líkari hugsjón en að um greiningu á heilsuhugtakinu sé að ræða. Þessi kröfuharða og víða skilgreining gerir okkur aðeins heilbrigð á okkar allra björtustu stundum. Það virðist blandað saman hamingju og heilbrigði sem eiga hvort um sig sína sjálfstæðu tilvist (Árnason, 2003). Sá sjúki getur verið hamingjusamur og sá heilbrigði getur verið óhamingjusamur. Þessi skilgreining tekur heldur ekki tillit til þroskafrávika (nema það séu vanheilindi) sem hafa veruleg áhrif á lífsgæði, merkingarleit og framtíðarmöguleika.

Aðalatriðið varðandi athyglisbrest og ofvirkni er að taka afdráttarlausu afstöðu til þess hvort um veikindi ræði eða afbrigði af heilbrigði, mannlegum breyskleika eða tilvistarerfiðleikum öðrum. Þar skipta skýrar og óskoraðar nafngiftir heilbrigðisvísindanna á vandanum miklu máli. Almennigur tengir saman veikindi og sjúkdóm, en tengslin milli veikinda og röskunar/heilkennis virðast óljós í hugum leikmanna. Röskunarvæðing geðsjúkdómafræðinnar varð hugsanlega til þess að sneiða hjá rótgrónum fordómum gegn geðsjúkdómum. Hin útbreidda notkun á orðinu röskun (e. *disorder*)¹⁶ fellur illa að íslenskri málhefð og hefur gert samfélagslega umræðu um athyglisbrest og ofvirkni loðnari og óskýrari. Röskun virðist kynnt til sögunnar sem eins konar millistig milli sjúkdóms og heilbrigðis en samkvæmt okkar rótgrónu málhefð er slíkt millistig ekki til. Því hefur verið

¹⁶ Trúlega hefði heimspekingurinn Simone Weil kallað röskunarvæðingu geðlæknisfræðinnar misnotkun á tungumálinu: „misuse of language by those in power.“

haldið fram að ofvirkni og athyglisbrestur sé fremur þroskafræðileg en geðræn sjúkdómsgreining, enda er lykilatriði við greiningu að hegðun er ekki í samræmi við vitþroskaaldur. Slík röksemdafærsla verkar í báðar áttir, því ef hegðun er ekki í samræmi við annan þroska barnsins, hvað er það þá sem truflar athafnaþroska (siðferðisþroska) barnsins nema einmitt veikindin eða sjúkdómurinn.

Kostur sjúkdómshugtaksins er að það fellur vel að íslenskri málhefð og skýrir út fyrir almenningi að viðkomandi hefur ekki val um hvort hann sýni einkenni sín eður ei. Hann sé m.ö.o. veikur. Þar með er sérstaða hans viðurkennd. Hann á rétt á hjálp frá samfélaginu, samhygð og skilningi. Á móti er gerð krafa til sjúklings um að sækja sér hjálp við sjúkdómi sínum.¹⁷ Einnig má færa rök fyrir því að sjúkdómshugtakið hjálpi fólki til þess að viðurkenna vanda sinn og beina kröftum sínum að bata. Hugsanlegur ókostur þess að taka afdráttarlausu afstöðu um að börn með athyglisbrest og ofvirkni séu veik er að sem sjúklingar geta þau orðið óvirk og notað sjúkdómsgreiningu sem ástæðu fyrir því, að leysa ekki verkefni sem þau annars réðu við. Annar ókostur er að ef athyglisbrestur og ofvirkni telst sem sjúkdómur, þá fer þar geðsjúkdómur. Fordómar gagnvart þeim geta gert slíkum einstaklingum erfitt fyrir við að hasla sér völl innan samfélagsins. Fordómar veikja félagslega stöðu fólks með geðsjúkdóma. Þó virðist órökrétt að láta fordóma stýra skynsamlegri orðræðu um heilbrigðisvandamál og gera hugsun okkar um þau loðna og óljósa. Upplýst samræða er besta ráðið gegn fordómum.

Tilgangur greininga í læknisfræði er m.a. að skilja betur vanda sjúklinga og endurspeglar virka leit að sameiginlegum skilningi á vanda hans og mögulegri meðferð. Einnig hjálpar greining heilbrigðisyfirvöldum og tryggingakerfum að skilja og gera ráð fyrir þörfum sjúklinga. Sjúkdómsgreining er ekki lokatakmark læknis, heldur hugrænn áfangastaður til þess að öðlast sameiginlegan skilning á því í hverju erfiðleikar sjúklings eru fólgnir og hver gæti verið orsök þeirra. Greining sjúkdóma fer fram með þrennum hætti. *Líkindagreiningu, mynstursgreiningu og afleiðslugreiningu* (Wulff, 1987). Greining á sjúkdómi athyglisbrests og ofvirkni fer eftir þessum þremur greiningarleiðum. Þegar barni er vísað til greiningar hefur fallið sá dómur hjá foreldrum eða kennurum barns að það sé hjálparþurfi. Þá eru lagðir fyrir foreldra og kennara matslistar á athyglisbresti og ofvirkni. Þeim mun hærra skor sem barnið

¹⁷ Í þessu er falinn dulinn sáttmáli. Til þess að sjúkdómshugtakið verki þarf að vera um það samfélagsleg samstaða sem er grundvölluð á fræðilegri þekkingu, faglegri færni auk mannlegs og samfélagslegs innsæis.

fær á slíkum listum því meir aukast líkurnar á því að barnið verði í reynd talið hafa athyglisbrest og ofvirkni. Að því gefnu að algengi slíkra veikinda sé um 5% í þýðinu, og að barnið skori í hópi hæstu 5% má segja að tölfræðilegar líkur hafi verið færðar fyrir því að barnið hafi athyglisbrest og/eða ofvirkni (*líkindagreining*). Hið gullna viðmið athyglisbrests og ofvirkni er greining hjá til þess bærum sérfræðingi. Hann þekkir *sjúkdómsmynstrið* og þær hamlanir sem það veldur. Hann er einnig bær til að greina arfgengi með ættartré og rannsaka hugsanlega umhverfisþætti og mögulega undirliggjandi líkamlega sjúkdóma. Hann ákvarðar og meðhöndlar hugsanlegar fylgiraskanir. Fyrir það að 75% af tilfellum athyglisbrests og ofvirkni er rakið til erfða, getur það hjálpað við *afleiðslu-sjúkdómsgreiningu* hafi annað eða bæði foreldra eða aðrir náskyldir ættingjar fengið slíka greiningu.

Okkur virðist ekki greina á um að athyglisbrestur og ofvirkni eru til sem skynjanlegt og mælanlegt atferli hjá börnum (raunveruleg fyrirbæri), heldur er hugræn túlkun á þessu atferli umdeild. Það virðist um normaldreifða eiginleika barna að ræða.¹⁸ Því virðist það undir vild okkar selt hver skilin eigi að vera milli hins heilbrigða og sjúka. Mörkin eru sett miðað við ákveðin frávik frá meðaltali (t.d. 2 staðalfrávik) auk þess sem sýna þarf fram á að einkenni séu hamlandi (hömlunarskilmerki; e. *impairment*). Nú er þetta hægt og hefur verið framkvæmt samkvæmt viðurkenndum alþjóðlegum aðferðum og stöðlum. Það hrökkva engin tilvistarleg rök gegn þeirri staðreynd. Hins vegar má deila um hvar mörkin milli sjúkdóms og geðheilbrigðis eigi að liggja og spyrja hvort þau séu undirseld vildarhyggju (e. *conventionalism*) eða jafnvel afstæðishyggju (e. *relativism*)? Framangreint misræmi milli ICD-10 og DSM-IV greiningarkerfanna þarf að leiðrétta. Eins og komið verður að síðar verður slík rökræða aðeins til lykta leidd í samfélagssáttmála um viðkomandi sjúkdómshugtak. Það er viðfangsefni uppeldis- og kennslufræði, félagsfræði, sálfræði og læknisfræði. Einnig verða færð að því rök að hér eigi siðfræðin brýnt erindi.

Verufræðileg staða (e. *ontology*) athyglisbrests og ofvirkni sem sjúkdóms grundvallast á spurningunni: Hvort slíkur sjúkdómur sé til og hvert hið sanna eðli hans er? Hér er tekin sú afdráttarlaus afstaða að játa tilvist athyglisbrests og ofvirkni. Eðli vandans er margbrotið. Það er líffærafræðilegt, lífeðlisfræðilegt, lífefnafræðilegt og einnig „tjáning félagslegrar togstreitu“ (Wulff og fl., 1986). Í þeirri úttekt sem að framan fór hafa verið tilgreindar

¹⁸ Sama er hægt að segja um að aðra eiginleika sem dreifast á rófi eins og t.d. kvíðaeinkenni eða einhverfurófseinkenni.

fjölmargar vísbendingar um að börn með athyglisbrest og ofvirkni hafi annars konar heilastarfsemi og heilauppbyggingu en heilbrigð börn og að orsakir þess séu flókið samspil umhverfis og erfða. Gagnrýnendur segja að þessi munur komi bara fram þegar bornir eru saman hópar og munurinn svo lítill milli einstaklinga að hann hrökkvi ekki til að greina sjúkdóminn.

Reyndarhyggja (e. realism) sú sem liggur til grundvallar greiningu og meðferð á athyglisbresti og ofvirkni gefur sér að vandinn sé raunverulega til, óháð hugarstarfi þeirra sem rannsaka og greina. Um sé að ræða líffræðilegan sjúkdómsferil í heila. Þó skortir tilfinnanlega líffræðilegt, lífefnafræðilegt og lífeðlisfræðilegt próf til þess að sannreyna í hverju tilfalli þá frumforsendu. Trúlega skapast ekki samfélagsleg sátt um greiningar á athyglisbresti og ofvirkni fyrr en slíkt próf er fundið. Vísindalegar rannsóknir benda þó óyggjandi til sannanlegrar þroskatruflunar í miðtaugakerfi, sem raski stjórn athygli, kennda, hvata og hegðunar. *And-reyndarhyggja* hafnar þessu. Það séu engar líffræðilegar greiningaraðferðir til, til þess að sanna svo óyggjandi sé, að athyglisbrestur og ofvirkni séu raunverulega til og að um raunverulega truflun sé að ræða í boðefnakerfum í heila. Rannsóknarniðurstöður þar að lútandi séu einfaldlega endurspeglun á margbreytileika heilastarfs í mönnum. Sjúkdómsgreining felist ekki í staðreyndamati, heldur ákvörðun og túlkun á hegðun, út frá huglægu sjúkdómslíkani. Það þýðir að sjúkdómur athyglisbrests og ofvirkni á sér ekki sjálfstæða tilvist, heldur er hann bundinn lærðri trú fagfólks á tilvist hans.

Þekkingarfræðileg staða (e. epistemological) athyglisbrests og ofvirkni snýst um spurninguna: Hvernig berum við kennsl á athyglisbrest og ofvirkni? Svárið er með staðlaðri athugun á hegðun. Empírísk nálgun við greiningu athyglisbrests og ofvirkni gerir ekki ágreining um sjúkdómsflokkunina heldur gengur að henni sem vísri og leggur áherslu á „mikilvægi nákvæmra skilgreininga einstakra sjúkdómsheilda.“ (Wulff og fl., 1986, s.112). Dæmi um slík viðhorf er DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) sem ameríska geðlæknafélagið gefur út og var áður getið. Athyglisbrestur og ofvirkni eru greind út frá verklegu sjónarhorni til þess að auðvelda reynsluathuganir. Reynt er að hafa „eins fáar tilgátur um orsakir, meingerð og sálfræðilegar túlkanir einkenna eins og hægt er.“ (Wulff og fl., 1986, s.112). Markmiðið er að staðla reynsluathuganir, auka raunþekkingu og auðvelda

leitina að virkari meðferð.¹⁹ Í þessu er fólgin sú vildarhyggja (e. *conventionalism*) að gengið er að sjúkdómaflokkuninni vísri sem afsprengi læknishefðar, án þess að draga undirstöðu sjúkdómaflokkunarinnar í efa. Undirstaðan sem greiningin hvílir á er þá læknishefðin. Hún er það sem klíníska og gagnrýnu viðhorfin gera ágreining um.

Niðurstaða mín er sú að ekki sé unnt að hafna tilvist veikinda athyglisbrests og ofvirkni með tilvistarlegum rökfærslum. Þyngstu rökin fyrir því að kalla athyglisbrest og ofvirkni veikindi eru að langtímafylgikvillar eru bæði margir og alvarlegir. Alvarlegustu birtingarmyndir athyglisbrests og ofvirkni valda verulegum og varanlegum hömlunum (fötlun) sem greining og meðferð miða að að draga úr. Hins vegar ber að fagna menningarlegri, tilvistarlegri og heimspekilegri gagnrýni því hún þjónar þeim tilgangi að betrubæta og fága læknishefðina og gera framþróun að framförum. Gagnrýnendur gætu bent á hringlandahátt með nafngiftir. Að athyglisbrestur og ofvirkni sé allt í senn kallað sjúkdómur, röskun og heilkenni. Því er til að svara að allt eru þetta heiti á veikindum. Gagnrýnendur kynnu að telja ofangreind rök einkennast af nauðhyggju læknisfræðinnar til varnar læknishefðinni. Vandinn við læknishefðina er að hún gefi sér það sem hún ætlar sér að sanna. Höfundur þessarar skrifa sé læknir og það skýri afstöðu hans. Því er til að svara að dýpsta rót þess að kalla athyglisbrest og ofvirkni veikindi kunni að vera *pragmatísk*.²⁰ Samkvæmt íslenskri málhefð eru veikindi eða varnir gegn þeim nauðsynleg forsenda þess að veitt sé læknismeðferð.²¹ Ef athyglisbrestur og ofvirkni eru ekki veikindi þá er grundvöllurinn brostinn undan þrautreyndri, áratugagamalli læknishefð og það þrátt fyrir að hún hafi verið gagnreynd í vísindalegum rannsóknum. Slík niðurstaða felur í sér innri mótsögn og er því sjálfskæð.

Að síðustu gætu gagnrýnendur bent á að athyglisbrestur og ofvirkni séu of léttvæg vandamál til þess að réttlætanlegt væri að sjúkdómsvæða þau. Til þess að gera skipulega og hlutbundna mælingu á sjúkdómsbyrði vegna ákveðinna veikinda má nota mat á því hversu

¹⁹ Á Íslandi hefur skapast sú hefð að greina heilkenni athyglisbrests og ofvirkni skv. DSM-kerfinu en skrá greininguna skv. ICD-10. Þetta vinnulag gerir algengi greininga á Íslandi svipað og í Bandaríkjunum en meira en í Evrópu.

²⁰ Sá sem hefur sjúkdóm þarf ekki alltaf að vera veikur. Langvinnir sjúkdómar geta verið stöðugir, komið í aðgreindum veikindalotum, verið framsæknir þar sem einkenni og hömlun aukast eða hörfandi þar sem dregur smám saman úr einkennum og þeim hömlum sem þau valda. Allt þetta getur átt við um hinn langvinna sjúkdóm athyglisbrests og ofvirkni.

²¹ Læknismeðferð snýst líka um forvarnir gegn sjúkdómum eins og t.d. bólusetningar og annað forvarnarstarf.

hamlandi þau eru. Með faraldsfræðilegum aðferðum má meta hversu mikilli hömlun veikindin valda á lífsleið einstaklinga (e. *DALYs, Disability-Adjusted Life Years*). Þessi mælieining er summa snemmbærra andláta vegna veikindanna (e. *YLL, Years of Life Lost; premature mortality*) og fækkun þeirra lífára sem lifað er við góða heilsu vegna hömlunar eða slæmrar heilsu (e. *YLD, Years of "healthy" Life Lost to Disability or ill health*). Þetta mætti túlka með jöfnunni (Murray, 1994):

$$DALY = YLL + YLD$$

Phua og félagar mátu hömlunarálag sjúkdóma (e. *Disability adjusted life years*) í öllum 0– 14 ára börnum í Singapore á árinu 2004. Í ljós kom að einhverfurófsraskanir vógu um 20,7% af hömlunarálagi sjúkdóma í þessum aldursflokkum, astmi 10,9 % og athyglisbrestur og ofvirkni 6 % (Phua, 2009). Það verður því ekki fram hjá því litið að athyglisbrestur og ofvirkni eru meiri háttar heilbrigðisvandamál í börnum og unglingum.

3.2. Hvað gerir sjúkdómsvæðingu siðlega?

Sú ákvörðun hvort kalla eigi athyglisbrest og ofvirkni veikindi er samfélagslegt viðfangsefni og ekki einkamál heilbrigðisstétta. Þar með er verkefnið siðrænt. Hlutverk siðfræði er;

... að skýra þær viðmiðanir sem samræða og samskipti sjúklings og heilbrigðisstétta eiga að lúta. Með sama hætti sýnist mér það einkum vera verkefni siðfræðinnar í þessu samhengi að skýra þær viðmiðanir sem hin samfélagslega og pólitíska rökræða um mótun heilbrigðisstefnu á að lúta. (Árnason, 2003, s. 316)

Eitt tilefni þessara skrifa var sú upplifun að það skorti viðtekinn samfélagslegan sáttmála um greiningu og meðferð á athyglisbresti og ofvirkni í börnum og unglingum. Heilbrigðisyfirvöld hafa tvöfalda skyldu, annars vegar faglegar og vísindalegar gagnvart heilbrigðisvísindum og heilbrigðisstarfsfólki. Hins vegar hafa þau félagslegar, mannfræðilegar og siðfræðilegar skyldur gagnvart skjólstæðingum heilbrigðiskerfisins. Fyrri skyldurnar helgast m.a. af fræðilegri þekkingu og skilvirku, heiðarlegu samstarfi við heilbrigðisstéttir. Þær seinni snúast um siðfræðilegar skyldur gagnvart sjúklingum og tengjast manngildishugsjón stjórnvalda á hverjum tíma. Fræðsluskylda stjórnvalda til almennings er rík. Afar dýrmætt er að við hönnun á flokkunarkerfi sjúkdóma sé tekið mið af hinum samfélagslegu áhrifum sem nýjar sjúkdómsgreiningar valda. Geri stjórnvöld eða almenningur ágreining um sjúkdómaflokkun

læknishefðar er mjög brýnt að sá ágreiningur sé til lykta leiddur í opinni upplýstri umræðu studdri bestu vísindalegu rökum annars vegar og gleggstum mannskilningi hins vegar.

Setja mætti fram sex siðferðileg skilyrði fyrir því að *sjúkdómsvæðing* á hegðunarfrávikum í börnum sé siðleg. Í fyrsta lagi þarf fráviks hegðun að vera raunverulegt heilsufarslegt vandamál. Þar fara hinar vísindalegu og faglegu forsendur sem veikindin verða að uppfylla: Einnig verður að krefjast þess að greining auki sjálfsskilning sjúklingsins á eðli vanda síns og leggi grundvöll að heppilegum viðbrögðum hans við honum. Það gæti auðveldað honum að skilgreina sjálfan sig, greina að sjálfráða og ósjálfráða hegðun og hjálpa honum að lifa í sátt og samlyndi við styrkleika sína og veikleika.²² Einnig þurfa foreldrar að fá leiðbeiningu um eðli veikindanna svo þeir læri að greina að hið sanna sjálf barnsins frá ósjálfráða hegðun sem veikindin valda og skapa þannig grundvöll fyrir því að barnið komi sér upp heilbrigðri sjálfsmynd og sjálfsvirðingu.

Í annan stað þarf greining veikinda að vera skilvirk. Slík starfsskerðing líkamans þarf að vera skýrt og greinilega skilgreind með réttmætum, nothæfum greiningarskilmerkjum sem hafa hlotið alþjóðlega viðurkenningu með upptöku í alþjóðlegar sjúkdómsflokunarskrár með skýrum leiðbeiningum um skilyrði sjúkdómsgreiningar. Mörk milli hins sjúklega og hins heilbrigða þurfa að vera ljós og vera skynsamlega dregin. Þar skipta hömlunarskilmerki miklu máli. Þ.e.a.s. að starfsskerðingin sé virkilega hamlandi. Til þess að finna þá veikustu með áreiðanlegum hætti, þarf á staðlaðri greiningaraðferð að halda, svo hægt sé að stiga vanda sjúklings í samhengi við sannreynd vísindaleg viðmið. Þannig er hægt að hafa upp á þeim veikustu og hafa aðstoð við þá mesta. Þeir mæti forgangi sem eru í mestri þörf fyrir hjálp.

Í þriðja lagi þarf að vera til virk, áreiðanleg og vísindalega staðfest meðferð sem dregur úr starfsskerðingu, bætir lífsgæði og framtíðarhorfur. Hin faglega krafa um siðlega framgöngu heilbrigðisstétta snýst um að vandinn sé knýjandi og útkoma sé betri með greiningu og meðferð en án hennar. Ítrasta krafan er sú að slík meðferð sé gagnreynd í tvíblindum

²² Þegar um geðsjúkdóma er að ræða verður að taka afstöðu til þess hvort viðkomandi sé á einhvern hátt sjálfráður um þau einkenni sem hann sýnir, eða hvort úrvinnslugeta hans gagnvart álagi erfða og umhverfis sé yfirbuguð. Hvort veikleikar í persónugerð leiði til veikinda? Þegar viðkomandi hefur ekki lengur stjórn á einkennum sínum er rétt að tala um veikindi. Þegar geðsjúkdómur hefur verið greindur er afar mikilvægt að skoða nákvæmlega uppeldissögu, skólagöngu og heilsufarssögu viðkomandi í leit að orsökum. Hafi barn með einkenni athyglisbrests og ofvirkni orðið fyrir misnotkun eða ofbeldi þarf það hjálp með þá lífsreynslu ekki síður en kjarna-einkenni athyglisbrests, hvatvísi og ofvirkni.

framsæjum meðferðarprófunum.²³ Framtíðarhorfur þeirra sem njóta greiningar og meðferðar þurfa að vera betri en hinna sem laga sig með „náttúrulegum“ hætti að vanda sínum. Hið almenna siðlega viðmið er að þeir sem hafi mest frávík njóti forgangs og fái mestan stuðning og meðferð. Það þarf að vera skýrt og greinilegt að greining og meðferð miðist fyrst við þarfir þess veika og að hagsmunir umhverfis komi á eftir. Það er ósiðlegt ef hagsmunir umhverfis koma á undan hagsmunum sjúklings nema sjúklingur stofni velferð annarra í hættu.²⁴

Í fjórða lagi þarf að vera fullvissa fyrir því að vandinn verði ekki betur leystur með öðrum nálgunum, vegna þess að það er tilvistarharmur að vera úrskurðaður veikur, ekki hvað síst ef vandinn er ólæknandi. Hvað athyglisbrest og ofvirkni áhrærir er mikilvægt að uppeldis- og kennslufræðingar annars vegar og sálfræðingar og lækna hins vegar komi sér saman um siðlega verkaskiptingu. Í fimmta lagi þurfa greining og meðferð að vera í samræmi við faglegar skyldur heilbrigðisstarfsmanna, vera hagkvæmar og réttlátar. Þær mega ekki vera svo kostnaðarsamar að önnur heilbrigðisvandamál er valdi þyngri búsigjum séu vanrækt. Greining og meðferð þurfa að standa öllum til boða sem á þurfa að halda. Þeir veikustu þurfa að njóta forgangs og herra þjónustustigs. Þetta grundvallast á því að til staðar séu sérfræðingar sem þekkja og skilja gang sjúkdómsins og aðgengi að þeim sé nægilegt.

Í sjötta lagi þarf sjúkdómshugtakið að vera almennt viðurkennt og samþykkt. Það þarf vekja skilning og hjálpssemi annarra á sérþörfum sjúklings, þ.m.t. starfsfólk á leikskólum, í skólum og úti í atvinnulífinu. Það merkir að ríkja þarf samfélagsleg sátt um að ákveðið ástand skuli kallast veikindi (sjúkdómur, röskun eða heilkenni) og falli ekki undir fjölbreytileika heilbrigðis. Til þess þurfa almenningur og heilbrigðisyfirvöld að vera upplýst og hafa forsendur til þess að skilja greiningarskilmerki, eðli veikinda, mikilvægi meðferðar og mismunandi sjúkdómsgang eftir því hvort viðkomandi njóti meðferðar eða ekki. Án slíkrar samfélagssáttar um sjúkdómsheitið getur það orðið gagnslaust eða í besta falli afar óþjálmt í samskiptum heilbrigðisyfirvalda, fagfólks, sjúklunga og aðstandenda þeirra. Sjúkdómsheitið þarf að hljóta brautargengi heilbrigðisyfirvalda og almannavilja því annars öðlast það ekki fullt og óskorað

²³ Það er skammgóður vermir að greina veikindi sem engin virk meðferð er til við. Að vísu eru margir ólæknandi sjúkdómar til, en þeir bjóða ávallt upp á möguleika á líknandi meðferð, sem heilbrigðum stendur ekki til boða.

²⁴ Stuðning við þessa hugsun má finna í *Frelsinu* eftir John Stuart Mill. Hér er mikilvægt að hafa í huga að sjálfræði sjúklings trompar ekki alltaf velferðarsjónarmið (sbr. Joel Feinberg; Freedom and restriction of liberty.)

notagildi. Þessi áhersla er til varnar því að læknishefðin kalli ástand sjúkdóm sem er alls ekki sjúkdómur? Sjálfsfróun var í fyrndinni synd eða jafnvel sjúkdómur en er nú álitin tilheyra eðlilegu atferli. Samkynhneigð var synd, síðar sjúkdómur og loks hluti af fjölbreytileika í kynhegðun mannsins. Það er m.ö.o. ekki einkamál vísindamanna og sérfræðinga í heilbrigðisvísindum hverjir teljist veikir og hverjir ekki. Það er málefni sem snertir allt samfélagið.

Athyglisbrestur og ofvirkni eru raunverulegt heilbrigðisvandamál (Phua, 2009). Mörk heilbrigðis og sjúkleika eru samt ekki að fullu ljós sbr. misræmi milli ICD-10 og DSM-IV greiningarkerfanna (Lee, 2008, Timimi, 2004a) og eru því enn undirseld vildarhyggju (e. *conventionalism*).²⁵ Meðferð bætir skammtímahorfur en hvort langtímahorfur batni hefur ekki verið staðfest með vísindalegum rannsóknum (Baldursson, 2000). Ekkert bendir til þess að staðið sé ósiðlega að greiningu og meðferð eða vinnulag gangi í berhögg við starfsskyldur heilbrigðisstétta. Þeir veikustu njóta hærra þjónustustigs og eru í forgangi fyrir þjónustu. Það vantar tilfinnanlega samfélagslega sátt um sjúkdóm athyglisbrests og ofvirkni. Samandregið má því álykta að þrjú af ofangreindum siðferðilegu viðmiðum hafi verið uppfyllt, það fjórða að hálfu og tvö hafa ekki verið uppfyllt. Þrátt fyrir þessa annmarka tel ég bæði siðlegt og sanngjarnt að flokka athyglisbrest og ofvirkni með mannlegum veikindum.

15 ára stúlka kemur til heimilislæknis og óskar eftir lyfjameðferð við athyglisbresti og ofvirkni. Hún hafði ráðfært sig við vinkonu sína sem var á lyfjum vegna sama vanda. Ósk stúlkunnar um meðferð var studd 4 ára gamalli greinargerð skólasálfræðings, sem hafði metið greind stúlkunnar innan meðallags þrátt fyrir að hún ætti við verulega námsörðugleika að stríða og vandamál í félagslegum samskiptum. Stúlkan fékk aukinn stuðning í skólanum og fékk sérkennslu í lyklnámsgreinum. Athyglis- og ofvirkni varðar sem umsjónarkennari fyllti út bentu til slíkra einkenna 3 staðalfrávikum yfir meðallagi, en hjá foreldrum komu engin slík einkenni fram. Engu að síður studdu foreldrar stúlkuna nú til að leita sér læknismeðferðar þar sem stúlkan hugði á framhaldsskólanám. Til þess að það mætti takast, þurfti hún að bæta námsárangur sinn verulega. Heimilislæknir hóf lyfjameðferð sem skilaði stúlkunni bættum námsárangri.

Heimilislæknir óskaði eftir lyfjaskírteini þar sem hann sá fram á ærinn lyfjakostnað fyrir fjölskylduna. Sjúkratryggingar höfnuðu þeirri beiðni á þeim grundvelli að ófullnægjandi greining hefði farið fram.

²⁵ Alþjóðleg sjúkdómsflokkunarkerfi greina athyglis og ofvirknisjúkdóminn frá heilbrigði. Það er athyglivert að greiningarviðmið eru ekki þau sömu í DSM-IV og ICD-10 sjúkdómsflokkunarkerfunum. Mikilvægur áfangi væri að samræma greiningarskilmerki í þessum kerfum. Vinnubrögð á Íslandi eru all sérstæð. Sjúkdómurinn er greindur skv. DSM-IV en skráður skv. ICD-10. Slíkt vinnulag býður misskilningi heim og torveldar almenningi að skilja mörkin sem dregin eru milli sjúkleika og heilbrigðis. Úr þessu þarf að bæta. Það er erfitt að þjóna tveimur herrum samtímis. Gagnsæi í vinnubrögðum heilbrigðisstarfsfólks eykur möguleika almennings til skilnings á þeim.

Heimilislæknir ráðfærði sig við barnalækni. Aftur voru lagðir fyrir kennara og foreldra ofvirkni varðar sem sýndu að einkenni ofvirkni og athyglisbrests voru 2 staðalfrávikum yfir meðaltali bæði á heimili og í skóla áður en meðferð hófst og að það hafði dregið verulega úr þeim á báðum stöðum fyrir tilstilli meðferðar. Samskipti stúlkunnar við vinkonur sínar urðu friðsælli. Frekari eftirgrenslan leiddi í ljós að faðir hafði ekki lokið grunnskólaprófi vegna sambærilegra einkenna og dóttir hans hafði. Hann var nú atvinnulaus en hafði áratugum saman starfað sem lagermaður. Móðir var af erlendu bergi brotin og hafði haft ofvirknieinkenni í æsku. Hún hafði lokið grunnskólaprófi og starfaði við ræstingar. Barnalæknir tók undir sjúkdómsgreiningu heimilislæknis, enda hafði stúlkan dæmigerða sjúkdómsmynd athyglisbrests og ofvirkni bæði nú og fyrir fjórum árum en afstaða foreldra til veikindanna hafði breyst. Sú skamma reynsla sem komin var á lyfjameðferð hafði aukið dugnað stúlkunnar í námi og auðveldað henni félagsleg samskipti. Fjárhagslega sá fjölskyldan ekki fram á að ráða við lyfjakostnað stúlkunnar kæmi ekki til stuðningur frá almannatryggingakerfinu. Barnalæknir lagði fram öll fyrirbyggjandi gögn og stúlkan fékk lyfjaskírteini sem gerði fjölskyldunni kleift að ráða við lyfjakostnað.

Barnalæknirinn sat uppi með siðferðilegar spurningar. Til skamms tíma hafði meðferð stórlega bætt námslega og félagslega stöðu unglings en skyldi það verða til framtíðar? Var verið að spenna þanþol persónuleika stúlkunnar til framtíðardrauma sem áttu illa við hennar persónuleika. Hvernig skyldu framhaldsskólaplön og draumum stúlkunnar um vel launuð störf reiða af? Var verið að spenna bogann of hátt fyrir hennar hönd og gera hana ævilangt háða meðferð með metýlfenidati? Hefði verið betra að fá aftur aukinn námsstuðning, en að setja hana á afkastahvetjandi lyf til þess að glæða framtíðarmöguleika hennar?

Ef fallist er á ofangreinda niðurstöðu að börn og unglingar með ofvirkni og athyglisbrest eigi við veikindi að stríða, þá er rangt og villandi að kalla þau óþekk, illa öguð, illa uppalin, áhugalaus sveimhuga og illa innrætt. Slíkir úrskurðir auka á vanda barnsins fremur en hjálpa því. Þeir brjóta niður sjálfsmýnd þess og stuðla að enn frekari félagslegri útskúfun, óæskilegri persónuleikamótun, dapprari náms- og starfshorfum og auknum erfiðleikum í nánnum persónulegum samböndum. Djúpsækin og upplýst samfélagsumræða gerir það vonandi að verkum að slíkir dómar heyri fortíðinni til.²⁶ Einnig er ljóst að læknishefðin þarfnast frekari betrubóta og vísindalegra rannsókna er þörf til þess að skapa aukna samfélagslega sátt um sjúkdóm athyglisbrests og ofvirkni.

²⁶ Í Fréttablaðinu 19. mars 2009 er greint frá því að 11 ára dreng hafi verið vikið úr skóla vegna hegðunarvanda sem rakinn var til þess að barnið hafði ADHD-röskun. Hann hafði orðið uppvís að því að leggja hendur á samnemendur í fótboltaleik. Samkvæmt áætlun átti drengurinn ekki að leika knattspyrnu í skólanum því hún olli honum verulegum erfiðleikum. Sú spurning sem þetta dæmi vekur er hvort siðlegt sé að víkja barni úr skóla vegna veikinda. Var drengurinn sjálfráður gerða sinna? Má telja að hann hafi veist að öðrum börnum að yfirlögðu ráði? Líklegast er að hvatvísi drengsins hafi stýrt atferli hans og hann því ekki til marks um ásetning (sjálfstæða ígrundun). Einkenni veikinda hans voru túlkuð sem agabrot af yfirlögðu ráði. Siðlegra hefði verið að auka aðstoð við drenginn í skólanum og vísa því til meðferðaraðila hans hvort auka mætti við meðferð eða finna drengnum hentugra skólastig. Skammmarkrókurinn leysir ekki vanda þess sem var ekki sjálfráður gerða sinna þegar honum varð á.

3.3. Breyskleikahugtak Aristótelesar

Við þessa vinnu kviknaði sú spurning hvort Aristóteles hefði talið börn með athyglisbrest og ofvirkni breysk? Andstæða breyskleika er sjálfsagi á sama hátt og löstur er andstæður dyggð (Aristóteles, 1995, VII 1 1145a). Hneigð til að breyta lofsamlega er dyggð. Hneigð til að breyta skammarlega er löstur. Hneigðir ráðast af styrk hvata. Það ber að varast þrenns konar siðrænar hneigðir, þ.e. breyskleika, löst, og skepnuskap (Aristóteles, 1995, VII 1 1145a). Það að breyta gegn sinni betri vitund er hornsteinn breyskleika. Það felur í sér veikleika gagnvart freistingum. Helstu freistingar barnsins eru skjótfengin ánægja, athafnafrelsi án ábyrgðar, forvitni og leikgleði.

Nú virðist sem sjálfsagi og þolgæði teljist til þess sem er lofsvert og gott, en breyskleiki og kveifarskapur til þess sem er vítavert og vont. Einnig telst maður vera agaður og fylginn eigin rökfærslu, eða breyskur og reikull. Og hinn breyski, sem veit að hann breytir illa, breytir vegna kennda sinna, en hinn agaði, sem veit að kenndir hans eru vondar, lætur ekki undan þeim vegna skynsemi sinnar. (Aristóteles, 1995, VII 1 1145b).

Börn með athyglisbrest og ofvirkni virðast hafa minni sjálfsaga en heilbrigð börn á sama vitþroskastigi. Þau eiga í erfiðleikum með að stýra hegðun sinni af skynsemi. Þau eru hvatvís og hvatastjórn þeirra áfátt. Hafi barnið skilning á því hvernig það á að hegða sér við vissar aðstæður, en sýnir vangetu til að fara eftir þessum skilningi, er það vísbending um breyskleika. Þau breyta ekki af ásetningi gegn betri vitund, heldur er eins og þekking þeirra sofi. Þau geta haldið aftur af sér við ákveðnar aðstæður eins og t.d. í skoðunarherbergi hjá lækni en ekki við aðrar. Það er sjálfsagi þegar maður veit af slæmum hvötum sem knýja á um illar athafnir, en stenst álagið með því að hafna leiðbeiningu illra hvata og fylgir heldur rétttri skynsemi. Þann breyska skortir því sjálfsaga.

Börn og unglingar með athyglisbrest og ofvirkni hafa mjög óstýrilátt hvatalíf. Þau skipta fljótt skapi og eru hvatvís. Skynsemi þeirra hlýtur því að vera undir miklu álagi við að beisla þessar kröftugu hvatir og hamla að þær brjóstist fram í vanhugsuðum athöfnum. Breyskleiki kemur fram í athöfn sem byggir á hvöt og gerandinn veit illsku þess sem hann gerir og iðrast. Þegar börnum með athyglisbrest og ofvirkni er komið í skilning um ranga hegðun iðrast þau og viðurkenna að þau hefðu mátt vita betur. En vilji þeirra (sjálfagi) er ekki nógu sterkur til að

hegða sér lofsamlega við allar aðstæður. Það sýnir að um breyskleika er að ræða.²⁷ Nýstárleg sýn á breyskleika er að líta á hann sem veikleika viljans þannig að hann væri ekki nægilega sterkur til að umbreyta gildum okkar í athafnir (Kalis, 2008). Um sé að ræða skerta færni til þess að taka ákvarðanir. Það getur falist í erfiðleikum við að finna valkosti (e. *option generation*), að velja valkosti (e. *option selection*) og koma þeim í framkvæmd (e. *action initiation*) (Kalis, 2008).

Enda þótt Sókrates hafði hafnað því að nokkur gæti breytt gegn þekkingu sinni eða betri vitund (Aristóteles, 1995, VII 2 1145b), þá lagði Aristóteles fram fern rök fyrir því að breyskleiki væri til. Í fyrsta lagi lagði hann til að það væri til tvenns konar þekking (Aristóteles, 1995, VII 3 1146b).²⁸ Annars vegar þekking sem sálarástand sem er hæfileiki og hins vegar virkileg þekking sem snýst um virkni. Hinn breyski getur breytt ranglega þótt hann viti hvað er rétt. Þekking á því sem er rétt kviknar iðulega við breytni og oft hægist á þessu námsferli í börnum með athyglisbrest og ofvirkni. Það er svo einkennandi fyrir þessi börn hversu erfitt þeim reynist að læra af reynslunni (Karlsdóttir, 2001). Það er eins og þau breyti gegn sofandi þekkingu. Í þeim skilningi breyta þau gegn betri vitund og eru breysk.

Í öðru lagi getur breytni átt sér tvenns konar forsendur (Aristóteles, 1995, VII 3 1147a). Annars vegar almennan gildisdóm og hins vegar yrðingu um sérstakar aðstæður eða hlut. Til þess að athöfn sé í takt við aðstæður og rétta skynsemi þarf að taka tillit til hvorutveggja.²⁹ Þegar börn með athyglisbrest og ofvirkni lenda í vandræðum með hegðun sína þá koma þau iðulega með almennan gildisdóm um rétta hegðun (t.d. það á ekki að slást á skólalóð) en taka ekki nóg mikið mið af þeim einstöku aðstæðum sem þau fundu sig í (t.d. yrðingu um að það er ekki mitt hlutverk að stilla til friðar þegar slegist er á skólalóð heldur hlutverk skólastarfsmanna). Börn með athyglisbrest og ofvirkni eiga það til að lenda í slagsmálum þótt þeim hafi aðeins gengið til að stilla til friðar á skólalóð og koma þeim sem minna mátti sín til hjálpar. Þannig er eins og yrðingin um hlutverk skólastarfsmanna sofi.

²⁷Breyskleiki virðist ekki eiga lengur við hafi athyglisbrestur og ofvirkni þróast yfir hegðunarröskun (hegðun sem einkennist af löstum) eða jafnvel andfélagslegan persónuleika (sem í sínum ítrustu myndum mætti trúlega kalla skepnuskap).

²⁸ „Nú beitum við sögninni „að vita“ á tvennan hátt, því bæði manneskja sem hefur þekkingu en er ekki að beita henni og manneskja sem er að beita henni eru sagðar vita.“ (Aristóteles, 1995; VII 3 1146b).

²⁹ „... fyrst til eru tvær gerðir af forsendum er ekkert sem þvergirðir fyrir að manneskja sem hefur báðar forsendur gangi í berhögg við þekkingu sína, svo fremi sem hún sé aðeins að nota altæka forsendu en ekki einstaka, því sérhver breytni mannsins er einstök.“ (Aristóteles, 1995; VII 3 1147a).

Í þriðja lagi tiltekur Aristóteles tvenns konar þekkingu sem sálarástand eftir því hvort hún sé fjær eða nær því að vera virkileg þekking (lærð hegðun sem býr í viðjum vanans) en ekki aðeins hæfileiki (Aristóteles, 1995, VII 3 1147a). Breyskleiki barna með athyglisbrest og ofvirkni hvílir á því hversu tímafrekt er að móta vana þeirra til góðrar og æskilegrar hegðunar. Þau búa samt yfir þekkingu á þessu atferli en þegar til kastanna kemur er eins og þessi þekking á réttri hegðun sé þeim framandleg, þótt þau kannist við hana eftir á. Það þarf því stöðugt að minna þau á æskilega hegðun. Dæmi um slíkt er að það þarfnast mikillar alúðar og festu af hálfu kennara til þess að þjálfar barn með alvarlegan athyglisbrest og ofvirkni til þess að sitja kyrrt í sæti sínu í skólastofunni. Það er svo margt sem fangar áhuga barnsins sem forvitni þess rekur það til að skoða.

Í fjórða lagi gerir Aristóteles því skóna að röng hegðun geti stafað af mistökum þess breyska fremur en fávísi. Hann beitir rökhendum aftur til að sýna fram á þennan möguleika. Að þessu sinni er önnur aðalforsendan sem sofandi en hin sem stýrir ein hegðun, þótt taka þyrfti mið af báðum aðalforsendum til þess að breyta réttilega. Löngun til ákveðinnar hegðunar er það sterk að ekki er farið eftir báðum aðalforsendum hegðunar eins og skynsemin býður. Því fellur sá breyski í freistni (Aristóteles, 1995, VII 3 1147b).³⁰ Öflugar hvatir breyta skyndilega hugarástandi barna með athyglisbrest og ofvirkni sem trufla þau við að fara eftir þeirri þekkingu sem aðeins er hæfileiki til að breyta réttilega en hefur ekki verið fullmótuð í viðjum vanans. Þetta atferli gæti vel samrýmst hvatvísi barna með athyglisbrest og ofvirkni. Hafi þau eðlilega greind og félagslegan skilning (þekkingu sem hæfileika) á æskilegri hegðun en ná samt ekki að framfylgja þessum skilningi, þá eru þau breysk. Vanhugsuð sókn í skjótfengna ánægju virðist stundum stýra hegðun þeirra.

Aristóteles velti upp þeirri spurningu hvort skilsmunur breyskleika og sjálfsgaga sé í viðfangi (t.d. námsefni, setu í skólastofu, heimalærdómur) eða viðhorfi (tekur þá væntanlega til allra aðstæðna) eða hvoru tveggja (Aristóteles, 1995, VII 3 1146b)? Hvað athyglisbrest og ofvirkni í börnum og unglingum virðist hvoru tveggja eiga við. Hvaða líffræðilegu orsakir gætu legið að baki breyskleika barna og unglinga með athyglisbrest og ofvirkni? Vitað er að innri stýriferlar hegðunar (e. *executive functions*) eru ekki eins vel starfandi í þeim og heilbrigðum börnum.

³⁰ „Af þessum sökum breytir manneskjan breysklega undir áhrifum ákveðinnar skynsemin og skoðunar sem er ekki andstæð sjálfri sér heldur tilfallandi andstæð réttri skynsemin (enda löngunin andstæð en ekki skoðunin). Þess vegna eru önnur dýr ekki breysk, því þau geta ekki fellt altækan dóm en hafa aðeins skynmyndir og minningu um einstök fyrirbæri.“ (Aristóteles, 1995, VII 3 1147b).

Heilalínurit virðast benda til þess að þroski framheilans sé þremur árum á eftir jafnöldrum í þeim börnum sem hafa athyglisbrest og ofvirkni. Þar eru stjórnstöðvar hegðunar og þar með framkvæmdahlið siðferðisþroskans. Hvatalíf þeirra er þessum stjórnstöðvum of öflugt og sjálfagi þeirra of veikur til þess að þau geti farið í öllum aðstæðum eftir siðrænum skilningi sínum.

Hin betri vitund mannsins er í senn vitræn og siðræn skilji ég Aristóteles rétt (Aristóteles, 1995). Það er til marks um breyskleika að hegðun sé lakari en siðferðisþroski gefur tilefni til. Óvitaskapur er vitrænt þroskaleysi (fávísi) en ekki breyskleiki. Við greiningar á athyglisbresti og ofvirkni gangast öll börnin undir formlegt mat á vitþroska til þess að skapa vissu um að það sé ekki óvitaskapur sem ráði því að hegðun barns stenst ekki þær væntingar sem til hennar eru gerðar. En það er ekki lagt formlegt mat á siðferðisþroska barna sem talin eru hafa athyglisbrest og ofvirkni. Það gæti því þótt sjálfskæð niðurstaða að kalla slík börn breysk án þess að hafa brugðið mælistiku á almennan siðferðisþroska þeirra. (Ofvirknikvarðar meta ákveðna hegðun en eru afar ófullkomnir og þröngir mælikvarðar á siðferðisþroska). Vitþroskamat er ekki heldur nægilega góður mælikvarði á siðferðisþroska. Börn og unglingar geta haft góðan vitþroska en afleitan siðferðisþroska og öfugt.

Úr þessu þarf að bæta. Önnur ástæða þess er fræðileg, þ.e.a.s. að staðfesta að börn með athyglisbrest og ofvirkni séu í raun og veru breysk með aðferðum raunvísinda. Hin ástæðan er praktísk. Ef síðbúinn siðferðisþroski í formi breyskleika er helsta vandamál þessara barna þá hjálpar það almenningi að skilja vandann og greiðir vonandi fyrir samfélagslegri sátt. Það gæti greitt leiðina að betri samfélagslegri nálgun, uppeldisfræðilegri, kennslufræðilegri auk markvissari greiningar og meðferðar heilbrigðisvísinda. Ef fallist er á þá niðurstöðu að athyglisbrestur og ofvirkni séu dæmi um mannlega breyskleika þá er faraldur greininga á athyglisbresti og ofvirkni orðinn að verðugu viðfangsefni siðfræðinnar.

Nú erum við öll trúlega breysk þótt í mismiklum mæli sé. Hvernig á að greina breyskleika barna með athyglisbrest og ofvirkni frá almennum breyskleikum? Því er til að svara að sá breyskleiki sem hamlar námi, félags- og persónuþroska og farsælli persónumótun barna er svo alvarlegur að líta verður á hann sem *sjúklegan*, enda er ekki hægt að ráða við hann eingöngu með hefðbundnum aðferðum uppeldis-, félags- og kennslufræði. Djúpsækna heimspekilega greiningu á siðferðisþroska og upplýsta samfélagssumræðu þarf til þess að

draga skynsamleg mörk milli *almennra og sjúklegra breyskleika*. Slík greining gæti hugsanlega auðveldað samræmingu á ICD-10 og DSM-IV greiningarkerfunum.

Siðvæðing barna og unglunga (e. *moralization*) snýst um að þau tileinki sér (e. *internalization*) menningarbundnar ytri reglur sem haldið er að þeim með umbun, refsingum eða með samsömun við fyrirmyndir (e. *identification*) (Kohlberg, 2008). Hin ytri viðmið þurfa með tímanum að verða að innri stöðlum eftir því sem vitþroska fleytir fram. Eftir vitrænum stöðlum (e. *cognitive aspect*) og siðrænum (e. *motivational aspect*) hefur Kohlberg greint sex þrep í siðferðisþroska drengja (Kohlberg, 2008) sem koma fram tvö á hverju þriggja stiga. Á fyrsta stigi (e. *pre-moral level*) snúast siðleg viðmið um hlýðni og að forðast refsingar. Síðar á þessu stigi kemur fram frumstæð hlutbundin sældarhyggja (e. *naive instrumental hedonism*). Á næsta stigi (e. *morality of conventional role-conformity*) kemur fyrst fram *siðferði hins góða drengs* við að viðhalda góðum tengslum og samþykki annarra. Svo kemur geta til að upplifa sektarkennd við ávítur frá uppalendum (e. *legitimate authorities*). Á þriðja stigi (e. *morality of self-accepted moral principles*) lærist siðferði samninga og lýðræðislega viðurkenndra vinnubragða. Hæsta þrep siðferðisþroska er að geta hlýtt meginreglum eigin samvisku (e. *morality of individual principles of conscience*) (Kohlberg, 2008). Þessi nálgun er afar Kantísk og er eingöngu sett fram hér til kynningar á kerfi sem nota mætti til þess að kortleggja siðferðisþroska barna með athyglisbrest og ofvirkni til þess að sjá vanda þeirra skýrar og greinilegar.

3.4. Sjálfræði

Krafan um að virða sjálfræði kveður á um að halda ákveðinni fjarlægð í mannlegum samskiptum og hamlar því að tekin séu ráð af fullveðja fólki. Þetta skapar tilvistarrými til þess að hver og einn geti notað eigin dómgreind og fundið lífi sínu takmark og tilgang (Árnason, 2003). Þetta tilvistarrými mætti kalla mannhelgi líkt og lönd að sjó eiga sér landhelgi. Innan þessa rýmis á persónan óskoraðan rétt til skoðana, hugsana, orða og athafna, svo fremi hún skaði ekki eða ógni hagsmunum annarra. Mér virðast frumforsendur sjálfræðis vera tvær. Sú fyrri er virðing fyrir manneskjunni og þeirri hugsjón að samskipti manna eigi að einkennast af gagnkvæmri virðingu.

Ég á ekki við virðingu sem við kunnum að auðsýna fólki vegna stöðu sinnar eða afreka og er því ávallt skilyrðum háð, heldur þá sem okkur ber að sýna persónu án tillits til hlutverks, hæfileika, stöðu, aldurs, kyns, kynþáttar eða afkasta. Þetta er því krafa um siðferðilegan jöfnuð: Að allar manneskjur

fái að lifa þannig að verðleikar þeirra og einstaklingseðli geti notið sín. Krafa um virðingu fyrir manneskjunnari á sér djúpar rætur í vestrænni hefð enda óaðskiljanlegur hluti kristinnar kenningar. Þetta er þýðingarmesta hugmyndin í gervallri sögu siðfræðinnar og jafnframt sú sem erfiðast er að framfylgja. Þegar sjálfstætt gildi manneskjunnar er sett í öndvegi verður hún grundvöllur gagnrýni á hvaðeina sem ráðskast með manninn eins og hlut, leiðir hann til þrælslegrar undirgefni eða sættir hann við ómannlegar aðstæður af einhverju tagi. (Árnason, 2003, s. 22)

Sú seinni er að: „Mannleg vitund veitir það svigrúm og tímaskyn sem þarf til að losna úr viðjum náttúrunnar, og verða meðhöfundur eigin athafna.“ (Árnason, 2003, s. 23). Katz (2002) hefur fjallað um ítarlega um sjálfræðiskröfuna í samskiptum læknis og sjúklings. Hann segir að á síðustu áratugum hafi þessi almenna sjálfræðiskrafa verið færð fram fyrir hönd réttindi sjúklings. Sjálfsákvörðunarréttur sjúklings var fram að þeim tíma framandi læknishefðinni, sem var tamara að bjarga lífi og limum og setti því velferð sjúklings ofar sjálfræði hans (Árnason, 2003). Læknar töldu sjúklings ekki hafa getu (e. *capacity*) til þess að taka þátt í ákvarðanatöku og sjálfræði sínu. En það hugtak fannst ekki í orðasöfnum í læknisfræði. Katz (2002) heldur því fram að efling á sjálfsákvörðunarrétti sjúklings snúist um tvennt. Annars vegar með því að áréttta réttindi þeirra og hins vegar viðleitni til að efla færni þeirra til að taka sjálfstæðar ákvarðanir um greiningu og meðferð. Á móti hefur því verið haldið fram að veikindi trúfli sjálfsákvörðunartöku sjúklings og þeir viti ekki alltaf hvað þeim er fyrir bestu. Það er tilgangslaust að hafa réttindi ef maður kann ekki með þau að fara. Þetta viðhorf var stutt sundurleitum dæmum úr klíniska starfinu, án þess að tilraun væri gerð til þess að kanna hvort slík vanhæfni til ákvarðanatöku stafaði af veikindunum sjálfum eða framferði heilbrigðisstarfsfólksins sjálfs gagnvart sjúklingnum. Ef framferði lækna eitt og sér dregur úr getu sjúklings til að taka sjálfstæðar ákvarðanir þá gætu þeir eflt hann í sjúklingshlutverkinu með bættri upplýsingagjöf, aukinni næmni á sérþörfum sjúklings og ræktarsemi við styrkleika hans í stað þess að einblína á veikleika hans (Katz, 2002). Hin siðferðilega „list“ (læknislist) er í því fólgin að kunna að sýna virðingu fyrir manneskjunnari í verki (Árnason, 2003).

Eigingirni og tillitsleysi einkennist öðru fremur af virðingarleysi fyrir mannhelgi annarra (Árnason, 2003). Það eru einkum tvær hneigðir í menningu heilbrigðisstétta sem standa siðlegum hugsunarhætti þeirra fyrir þrífum. Það eru tæknihyggja og sjálfðæmishyggja. Dæmi um *tæknihyggju* varðandi athyglisbrest og ofvirkni í börnum og unglingum er það fyrirbæri að örvandi lyf eru ofnotuð. Þau eru jafnvel notuð til að berja í bresti í félagslegum aðbúnaði

barna. Í því felst sú hugsunarskekkja að hið flókna orsakanet þessarra einkenna er ofureinfaldað sem einber *metýlfenidatskortur* (Timimi, 2010). Dæmi um *sjálfðæmishyggju* er óskiljanleg yfirlýsing frábærra vísindamanna (Barkley, 2002) sem beint var gegn eðlilegri gagnrýni á læknishefðina hvað snertir greiningu og meðferð athyglisbrests og ofvirkni í börnum og unglingum (Timimi, 2004a). Læknishefðin meitlast og batnar við það að taka eðlilegt tillit til málefnalegrar og góðrar gagnrýni.

The authors of the consensus statement (Barkley et al., 2002) sell themselves short in stating that questioning the current practice concerning diagnosis and treatment of ADHD is like declaring the earth is flat. It is regrettable that they wish to close down debate prematurely and in a way that is not becoming of academics. The evidence shows that the debate is far from over. (Timimi, 2004a, s.62).

Nú verða börn ekki sjálfráða fyrr en við 18 ára aldur og fara foreldrar og forráðamenn með forræði þeirra fram að þeim tíma. Afar mikilvægt er fyrir sjálfræðisproska að barnið taki á sig stigvaxandi ábyrgð og læri að beita dómgreind sinni með skynsamlegu viti um eigin heilsu og farsæld. Foreldrar þurfa að sýna mótun persónu barna sinnar velvild og virðingu.

Það felur í sér að taka hennar eigið verðmætamat og sjónarhorn á lífið alvarlega, ekki vegna þess að maður sé sammála því eða telji það henni til góðs, heldur vegna þess að persóna hennar er fólgin í þeim. (Árnason, 2003, s. 23).

Gagnvart uppeldi barna, greiningu á vanda þeirra og meðferð er mikilvæg sú leiðbeining að sýna börnum og unglingum siðferðilega virðingu með því að virða annars vegar sjálfræði þeirra (sjálfstæða persónumótun) og hins vegar að hlú að velferð þeirra (Árnason, 2003). Hins vegar eru engar reglur án undantekninga. Virða ber sjálfræði barna nema þegar þeim er ekki sjálfrátt og velferð þeirra í húfi eða þegar athafnir þeirra skaða þau sjálf eða aðra eða þegar það er óréttlátt og felur í sér ósanngjarna mismunun.

Aukin áhersla á sjálfræði sjúklings og mikilvægi samræðna við hann eru sumpart viðbrögð við þeirri tæknivæðingu og stofnanabindingu heilbrigðisþjónustunnar sem hefur gert hana ópersónulegri að margra mati. Þannig helst þróunin á þessum tveimur sviðum í hendur, þótt hin innri rök þeirra virðist stefna í gagnstæðar áttir: Það er til aukinnar hlutgervingar annars vegar og til eflingar sjálfræðis hins vegar. (Árnason, 2003, s.30).

Hlutgerving sjúklinga gerir það að verkum að hann leggst veikur inn á sjúkrahús til viðgerðar líkt og bifreið á bifreiðaverkstæði. Þá hefur krafan um að sýna velferð sjúklings virðingu verið

tæknivædd á ópersónulegan hátt, þótt hann hafi sjálfur beðið um viðgerðina. Það er þetta sem sumir óttast að sé reyndin í greiningu og meðferð á börnum og unglingum með athyglisbrest og ofvirkni. Greiningar byggi á vélrænum, einsleitum mannskilningi og að lyfjameðferð sé orðin alltof viðamikil í samanburði við aðrar áherslur í meðferð (Timimi 2004a).

Nú eru börn og unglingar á forræði foreldra sinna eða forráðamanna. Vilhjálmur Árnason (2003) leggur áherslu á að heilbrigðisþjónusta til einstaklinga undir lögdri krefji meðferðaraðila eðlilega um að ráðgast við foreldra / forráðamenn. Hann segir eðli og umfang þessa samráðs breytilegt eftir aldri barns og þeim veikindum sem um ræðir. Vitrænn og siðrænn þroski barns ræður hér miklu um hæfni þess að taka þátt í ákvarðanatöku er veikindin varða. Vilhjálmur segir miklu varða hvort skilningur, rökhugsun og gildismat unglingsins hrökkvi til að skilja áhrif greiningar og meðferðar á hans eigið líf. Sjálfákvörðunarréttur barna takmarkast þó óhjákvæmilega af skyldum foreldra til að vernda velferð þeirra. Einnig verður heilbrigðisstarfsfólk að vera tilbúið til að vernda börn fyrir skaðlegum afleiðingum af viðhorfum eða athöfnum foreldra.

Foreldrið ræður þótt barnið streitist á móti og vilji sjálft ráða ferðinni. Í flestum tilfellum er þetta eðlilegt og réttmætt forræði, því börn bera ekki skyndbragð á velferð sína og foreldrum ber að tryggja hana. (Árnason, 2003, s. 98).

Ekki er hægt að greina athyglisbrest og ofvirkni hjá barni án þess að fá upplýst samþykki foreldra. Reyndar eru upplýsingar frá foreldrum svo mikilvægar að sjúkdómurinn verður ekki greindur með vissu án einlægrar og góðrar samvinnu við þá. Sama máli gildir um alla meðferð við þessum veikindum. Mikilvægt er að virða forræði foreldra yfir barni sínu og taka ekki af þeim ráðin með *faglegri forsjárhyggju* eða *tæknihyggju*. Fagleg og nærfærin upplýsingagjöf til foreldra er forsenda þess að þeir geti tekið ábyrgar, óþvingaðar ákvarðanir fyrir barn sitt (Foreman, 2006). Virðing fyrir sjálfræði foreldra snýst einnig um það að hlusta á áhyggjur þeirra og vinna með þeim eftir þeim mögulegu meðferðarleiðum sem þeir telja að gagnist best upplagi barnsins. Það þarf að standa vörð um valfrelsi foreldra við að þiggja og hafna meðferð. Það þarf að vinna gegn því að félagslegur þrýstingur frá meðferðaraðilum og skólum um meðferð taki ráðin af foreldrum (t.d. þrýstingur um að hafin verði lyfjameðferð). Einlæg og heiðarleg samvinna foreldra, kennara og meðferðaraðila er hornsteinn að góðri og virkri meðferð við athyglisbresti og ofvirkni í börnum.

Sú spurning er knýjandi hvort læknisfræðin búi yfir nægilega staðgóðri þekkingu og mannskilningi til þess að sannfæra foreldra um að þvinga ofvirkniyf í börn sín eða hvort verði ekki ávallt að leita eftir samþykki barnsins líka m.t.t. þess að það skortir framsæjar rannsóknir til þess að réttlæta slíka meðferð þótt skammtíma árangur sé staðfestur vísindalega. Hvað með sjálfræði barnsins gagnvart greiningu og meðferð?³¹ Það þarf að efla sjálfræði barnsins eins og áður hefur komið fram (Foreman, 2006). Afar mikilvægt er að barnið komi að ákvörðunum um greiningu og meðferð eftir því sem þroski þess leyfir (Foreman, 2006). Ekki má ganga svo langt í meðferð til að halda einkennum í skefjum að sjálfstæðri persónuleikamótun standi ógn af (Timimi, 2004).³²

6 ára stúlka kom með móður sinni til barnalæknis. Stúlkan hafði verið sett á ofvirkniyf af barnataugalækni vegna íþyngjandi hegðunarvanda í skóla sem staðið hafði í 3 mánuði. Stúlkan átti mjög erfitt með að einbeita sér í stórum bekk, athyglin var flöktandi og það mátti ekki „anda á hana“ þá brást hún með yfirdrifnum hætti til varnar. Hún sló og sparkaði frá sér og hafði einu sinn skrypt á samnemanda sem hafði áreitt hana sakleysislega. Ofvirknikvarði sem kennari hafði fyllt út gaf til kynna einkenni athyglisbrests og ofvirkni 3 staðalfrávikum fyrir ofan meðallag. Vægari svörun kom fram hjá móður og reyndar kannaðist ekki móðir við þá hegðun heima sem stúlkan sýndi í skólanum. Hjá umsjónarmanni í skólaathvarfi kom sama hegðun fram og kennari hafði lýst. Stúlkan var sjálf mótfallin því að taka lyf en móðir hafði látið tilleiðast og gefið henni lyfið í tvo mánuði. Hegðun stúlkunnar í skólanum lagaðist lítillega sem og ástundun í námi en móður fannst barnið verða dauft og niðurdregið svo hún hætti meðferð.

Meðan á löngu samtali við móður stóð sat stúlkan róleg og teiknaði fallega mynd. Hún var þó greinilega mjög vör um sig. Það kom fram að stúlkan hafði ekki haft ofvirknieinkenni í leikskóla og að fyrstu þrjú mánuðir grunnskólagöngunnar höfðu gengið vel. Stúlkan hafði verið bitin í andlitið af hundi mánuði áður en tók að bera á hegðunarvanda í skóla. Hún slasaðist ekki alvarlega en þurfti aðhlyningu á slysadeild. Hún gerðist mjög hrædd og óörugg um sig. Hún þorði ekki að ganga ein í skólann og móðir varð að fylgja henni. Hún hætti líka að þora yfir í næstu hús til vinkvenna sinna af ótta við að mæta hundinum aftur. Hún átti erfiðara með að sofna á kvöldin og sótti mikið upp í rúm til móður á nóttunni. Móður fannst stúlkan barnalegri í hegðun heima við en áður og þurfa meira á nánd og hlýju að halda. Foreldrar stúlkunnar höfðu skilið tveimur árum áður og samskipti þeirra feðgina orðin býsna strjál. Hún var hætt að fá afmælis- og jólagjafir frá föður sínum. Móðurafi hafði

³¹ Three way conversation (www.nice.org.uk/CG072)

³² Við túlkun á útkomu á atferlislistum sem mæla einkenni athyglisbrests og ofvirkni þarf að taka mið af því að þeir eru litaðir af væntingum foreldra / kennara til barnsins. Þeim mun meiri væntingar sem eru til barnsins og þeim mun lakar sem barnið mætir þeim væntingum, þeim mun hærra skorar það á slíkum matslista. Séu litlar væntingar gerðar til barns og mikið umburðarlyndi gagnvart veikleikum þess þá skorar það lágt á þessum matslistum, jafnvel þótt raunverulegur vandi barnsins sé ærinn. Bein athugun fagfólks á barninu er því ómissandi þáttur greiningar. Þetta ítrekar það sem vikið verður að síðar að samfélagslegur sáttmáli, eða sameiginlegur skilningur er hornsteinn að farsælli greiningu og meðferð á börnum með athyglisbrest og ofvirkni.

gengið stúlkunni í föðurstað. Ekkert var um athyglisbrest eða ofvirkni í ættum foreldra eða öðrum náskyldum ættingjum. Faðir hafði átt við lesblindu að stríða í æsku.

Barnalæknir tók undir með móðurinni að hætta meðferð með ofvirknilyfi. Aðlögunarvandi að tveimur áföllum (skilnaði foreldra og samskiptaleysi við föður annars vegar og hundsbitinu hins vegar) væri trúlegri skýring á hegðun stúlkunnar. Stúlkan fór í árangursríka listmeðferð þar sem hún fékk hjálp við að vinna úr áföllum. Faðir var hvattur til að sinna dóttur sinni.

Börn með athyglisbrest og ofvirkni eiga ekki síður rétt á virðingu en önnur börn. Þrengt er á þrennan hátt að sjálfræði barns með athyglisbrest og ofvirkni. Í fyrsta lagi vegna sjúkdómsins sjálfs því veikindin skerða færni þeirra til sjálfræðis. Þau eru hvatvís og þarfnast meiri vöktunar en önnur börn. Þau stjórna meira af eðlishvötum og utanaðkomandi áhrifum en heilbrigð börn. Þau þurfa meiri hjálp til þess að finna sjálfstæðan tilgang og markmið með lífi sínu. Þetta krefur foreldra og aðra uppalendur um nálægð til þess að gæta velferðar þeirra. Það gerir erfiðara um vik við að virða sjálfræði þeirra og dómgreind og krefur foreldra og heilbrigðisstarfsfólk um nálægð með virkri umhyggju fyrir velferð. Skýrasta dæmið um slíkt er að stundum þarf að vakta þessi börn og hefta athafnafrelsi þeirra sem sakir hvatvísi er mjög hætt við slysum. Í öðru lagi skerða þessi óumflýjanlegu viðbrögð umhverfis við óæskilegri hegðun sjálfræði barnanna. Í þriðja lagi má nefna þrýsting um greiningu og meðferð.

Það er mjög mikilvægt að meðferðaraðilar geri sér grein fyrir því hvað þeir hyggjast meðhöndla. Eru það kvartanir foreldra, kennara eða samnemenda? Eru það kjarnaekenni athyglisbrests og ofvirkni? Eða er barnið sjálft spurt hvers konar hjálp það kys sér. Á það vini? Hvað er það sem því finnst erfiðast eða mest truflandi? Hversu raunhæf er sjálfsmynd þess? Er hún of bjartsýn miðað við alla þá erfiðleika sem barnið glímir við eða er hún of svartsýn miðað við alla þá hæfileika sem barnið hefur? Svör við slíkum spurningum hjálpa meðferðaraðilum að efla sjálfræði barnsins og hlúa að styrkleikum þess, væntingum og þrá.

Meðferðaraðilar (Timimi, 2004) og skólafólk (Karlsdóttir, 2001) telur sig ekki vera að breyta persónuleika barnsins, heldur aðeins að draga úr óheppilegri hegðun þess með jákvæðri persónumótun. Það þarf djúpan mannskilning til að greina þarna á milli. Þegar stöðugt er verið að taka ákvarðanir fyrir barn með virkri atferlismótun, hvernig getur það þá sjálft lært að stjórna hegðun sinni, lært að bera ábyrgð á eigin gerðum og lært sjálfstæða ígrundun? Trúlega gröfum við ómeðvitað undan sjálfmynd og sjálfvirðingu þessara barna með því að

vera stöðugt að hamra á veikleikum þeirra, án þess að gefa styrkleikum og persónulegum sjarma nægan gaum (sbr. Ólafsdóttir, 2007).

3.4.1. Ögun og kúgun í uppeldi barna og unglunga

Réttlætiskennig Rawls hermir að rætur sjálfsvirðingar eigi sér rætur í uppeldinu. Trúlegt má telja að holl ögun efli sjálfsvirðingu en kúgun dragi úr henni. Börn og unglungar eru upp á okkur fullorðna fólkið komin. Það þarf heilt þorp til að ala upp eitt barn. Því fylgir sú ríka skylda að búa börnum og unglungum mannvænlegt umhverfi. Kannski er stærsta siðferðilega krafan sem við gerum til greiningar og meðferðar á athyglisbresti og ofvirkni í börnum að þær standi ekki í vegi fyrir æskilegum þroska persónuleikans, heldur efli sjálfræði með því að auka sjálfsvirðingu og heilbrigt sjálfálit. Það eru hornsteinar að hugrænu frelsi og því að barnið læri að lifa í sátt og samlyndi við styrkleika sína og veikleika. Slík ögun er öllum holl sé hún veitt af velvilja og þess gætt að kröfur séu viðkomandi ekki ofviða. Börn með athyglisbrest og ofvirkni hafa oft gott innsæi í erfiðleika sína og ef okkur tekst að ávinna okkur traust þeirra og trúnað, afhjúpa þau okkur sinn innri veruleika sem hjálpar okkur að greina og meðhöndla vanda þeirra (Karlsdóttir, 2001).

Það getur verið einstaklega flókið að greina milli hollrar ögunar í uppeldi annars vegar og niðurbriótandi kúgunar hins vegar. Getu okkar til að rísa yfir álag erfða og umhverfis eru skorður settar. Þess vegna er mannvænlegt umhverfi mikilvægt fyrir öll börn. Tryggja þarf þeim öryggi, vellíðan og þroskataækifæri við hæfi. Ef það að finna og rækta hæfileika sína og þjónusta síðan aðra með þeim, er einn megintilgangur lífsins, þá eiga börn með athyglisbrest og ofvirkni í erfiðleikum með að finna hann. Greining og meðferð athyglisbrests og ofvirkni má ekki standa í vegi fyrir sjálfstæðri persónusköpun barna. Tryggja þarf að þau njóti sín á þeirra eigin forsendum. Ef kærleiksríkt uppeldi, uppbyggileg ögun og örvun duga ekki, þarf að grípa til markvísrar sjúkdómsgreiningar og meðferðar. Ef aðbúnaði barns sem sýnir einkenni athyglisbrests og ofvirkni er ábótavant, þarf að byrja á því að leiðrétta það, áður en gripið er til annarra úrræða.

Öll börn þarfnast ögunar. Það að kenna barni rétta hegðun eykur athafnafrelsi þess. En það að gera barnið meðfærilegra er ekki endilega aukið sjálfræði heldur afsprengi kerfisbundinnar bælingar á þeim eiginleikum þess, sem umhverfi þess kærir sig ekki um. Meðferð við athyglisbresti og ofvirkni getur hæglega verið ögrun við mannlegan breytileika

ef hún miðar að því að steypa öll börn í sama mót. Börn með athyglisbrest og ofvirkni hafa marga persónutöfra sem þarf að leggja rækt við. Þetta eru ríkar kröfur. Hins vegar er ljóst að börn með athyglisbrest og ofvirkni koma til greiningar og meðferðar vegna þess að þau eiga í vanda sem þarf að taka markvisst á. Það er því ekki eingöngu hægt að horfa til styrkleika, því veikleikana þarf líka að meðhöndla. Það er lykilatriði varðandi greiningu að einkenni séu hamlandi fyrir barnið. Þau valdi því vanlíðan, færniskerðingu eða félagslegri höfnun. Ef frelsi til persónusköpunar snýst um að að barnið hafi möguleika á að leggja rækt við hæfileika sína þá stuðlar markviss sjúkdómsgreining og meðferð að því marki með því að draga úr truflandi áhrifum veikleikanna.

Þessu mætti mótmæla með því að halda fram að dregið sé úr möguleikum barns til að brydda upp á nýbreytni í hegðun og háttum. Slíkt frelsi er kerfisbundið skert með greiningu og meðferð við athyglisbresti og ofvirkni. Slíkt mætti kalla frelsisskerðingu út frá skerðingu á nýbreytni í hegðun (*nýbreytnirök*). Meðferðin beinist gegn hugmyndaauðgi barnsins og mikilli óheftri þörf þess fyrir nýbreytni. Það merkir að sjálfræði barnsins sé skert. Trúlega mætti nota nýbreytnirökin til þess að leggja áherslu á að meðhöndla ekki börn með örvandi lyfjum í frítíma barnanna nema til þess séu ríkar félagslegar aðstæður.

Hins vegar mætti líta á frelsi til persónusköpunar sem hæfileika barns til sjálfstæðrar ígrundunar og að taka skuldbindandi ákvarðanir á grundvelli hennar. Í þessu ljósi eykur meðferð við athyglisbresti og ofvirkni við frelsi (sjálfræði) barnsins. Með því að læra að velja það besta fyrir okkur sjálf í hverjum aðstæðum og skuldbindast því vali erum við að rækta mannkosti okkar. Þetta mætti kalla *fullkomnunarrök*³³ fyrir auknu frelsi barns til persónusköpunar. Í þessu ljósi stuðlar meðferð að auknu sjálfræði því meðferð miðar að því að auka ábyrga hegðun barnsins. Þessi rök mætti nota til þess að rökstyðja örvandi lyfjameðferð á skólatíma barns með hamlandi einkenni athyglisbrest og ofvirkni.

Hér hefur mannlegt frelsi til persónusköpunar verið brotið upp í hæfileika til nýbreytni annars vegar og hæfileika til fullkomnunar valkosta sinna hins vegar. Hvernig í ósköpunum á að vera hægt að greina þarna á milli? Hvernig getur meðferðin hossað öðru án þess að það verði á kostnað hins? Það er trúlega ekki hægt að öllu leyti. Viðleitni í þessa veru er þó að

³³ Þessi hugmynd er sótt til Paulo Coelho úr bókinni *Hugarfjötrar* sem kom út í íslenskri útgáfu í Reykjavík, 2006. Hann fjallar um það frelsi sem fylgir því að vera laus úr viðjum tveggja hjónabanda. „Tveir skilnaðir í viðbót. Frjáls á ný en það er bara tilfinning; frelsi er ekki að vera laus við skuldbindingar heldur hæfileikinn til að velja það sem er mér fyrir bestu – og skuldbindast því.“ (s. 26)

leggja ríka áherslu á styrkleika barnsins við alla greiningarvinnu og meðferð. Það verður að fá að njóta sín á forsendum styrkleika sinna. Ef mögulegt er tel ég best að meðhöndla barn ekki með örvandi lyfjum í frítíma þess (sbr. frammar) en öðru máli getur gengt um skólastarfið. Hvaða gagn hefur barn af látlausri hugmyndaauðgi, ef það gerir ekkert úr hugmyndum sínum? Frelsi án aga og ábyrgðar er merkingarlaus óreiða. Barnið finnur ekki lífstilgang eða merkingu í slíku frelsi.

Meðferð við athyglisbresti og ofvirkni snýst um að finna jafnvægi milli hugmyndaugði og eðlislægrar forvitni barna annars vegar og hins vegar þeirrar ögunar sem þarf til þess að gera eitthvað úr hugmyndunum. Börn með athyglisbrest og ofvirkni þarfnast nákvæmari og sértækari ögunar en önnur börn. Sköpunargáfa barns snýst um áræðni og hugmyndaugði annars vegar. Þetta hafa börn með athyglisbrest og ofvirkni iðulega í ríkum mæli. Hins vegar þarf á einbeittum vilja, aga og úthaldi til þess að gera eitthvað markvisst úr hugmyndunum.³⁴ Siðleg meðferð ætti að miða að þessu.

Í framhaldi af þessari greiningu á frelsi gæti gagnrýnandi spurt: Hvernig greinum við í daglegu lífi á milli milli ögunar og kúgunar á börnum með athyglisbrest og ofvirkni? Þeim er skylt að sitja kyrr í kennslustundum sem er getu þeirra ofviða, fara að einhæfri kennsluskra sem miðast ekki við þarfir þeirra, hreyfipörf og leikgleði. Að auki þurfa þau að sæta greiningu og meðferð, sem m.a. felur í sér að hegðun er skipulega breytt með aðferðum atferlisvísinda og þau knúin til að taka örvandi geðlyf. Umhverfið hafnar þeim iðulega vegna hegðunar sem sögð er óásættanleg. Þessu mætti svara á þann veg að það að auðvelda barni með athyglisbrest og ofvirkni að mæta kröfum umhverfisins fækkar árekstrum og auðveldar barninu að finna og rækta hæfileika sína. Því er ekki um kúgun að ræða heldur ögun. Ögun barns helgast af velvilja gagnvart því og hefur hagsmuni þess að leiðarljósi enda sé þess gætt í hvívetna að kröfur á barnið séu því ekki ofviða. Innsæi fagfólks í vanda barnsins stuðlar að auknum skilningi þess sjálfs og fólks í umhverfi þess á sérþörfum sem þarf að mæta. Fræðsla til barnsins og uppalenda þess auk markvissra þjálfunarnámskeiða leggja hornsteina að raunhæfu, mannvænlegu uppeldi. Slíkur skilningur stuðlar að farsælli persónumótun með því að barnið fær verkefni við hæfi og ekki er stöðugt verið að reisa því hurðarás um öxl. Meðferð með örvandi geðlyfjum auðveldar barninu að leggja sannari merkingu í skynjun sína

³⁴ Þessi hugsun er sótt til Þórarins Björnssonar fyrrum skólameistara á Akureyri. (sbr. ritgerðasafnið *Rætur og vængir*)

og taka yfirvegaðri ákvarðanir um hegðun sína. Slík meðferð hjálpar barninu að læra af reynslunni. Slík ögun hefur velferð barnsins að leiðarljósi (*velferðarhyggja*), stuðlar að jákvæðri persónumótun barnsins og eykur því möguleika til þess að raungera hæfileika sína. Það eykur því möguleika til að móta sér jákvæða sjálfsmynd (sjálfsálit og sjálfstraust) og persónusköpun (sjálfsvirðingu). Það eru hornsteinar sjálfræðis á fullorðinsárum.

Ef lagður er sá skilningur í athyglisbrest og ofvirkni að sjúkdómurinn kúgi barnið og að öll viðleitni í uppeldi, kennslu, sérkennslu, þjálfun og annarri meðferð snúist um að aflétta þeirri kúgun, þá virðist einfalt að kalla slíkt uppbyggilega ögun. Endanlegur mælikvarði á gæði meðferðar hlýtur að vera sá hvernig barni með athyglisbrest og ofvirkni tekst að varðveita eðliskosti sína til að njóta fullorðinsára. Til þess að greina á milli ögunar og kúgunar barna með athyglisbrest og ofvirkni með afgerandi hætti, þarf langtíma samanburðarrannsóknir á foreldrum sem höfðu athyglisbrest og ofvirkni í æsku og nutu ekki meðferðar og börnum þeirra sem nutu meðferðar. Það eru nægar upplýsingar til um náttúrulegan gang athyglisbrests og ofvirkni til þess að afla slíkra gagna. Mjög mikilvægt er að draga þá sjúkdómssmynd fram í upplýsta samfélagslega umræðu svo almennigi verði ljóst hversu hamlandi sjúkdómurinn er. Fordómar gagnvart athyglisbresti og ofvirkni kúga þau börn sem fá slíka greiningu. Kúgun leiðir til einangrunar barns og það upplifir útskúfun (sjá kafla síðar um innri og ytri útskúfun).

3.5. Velferð

Í mörgum samskiptum okkar er gengið út frá því að við berum umhyggju fyrir velferð samferðafólks og auðveldum því að ná eigin markmiðum sínum (Árnason, 2003). Þetta bindur fólk gagnkvæmum tilfinningaböndum og Kant kennir þessa reglu við kærleikann. Virk umhyggja fyrir velferð barna með athyglisbrest og ofvirkni krefur okkur um nálægð við þau (Árnason, 2003). Í kaflanum um sjálfræði hér að ofan kemur fram hve krafan um velferð barna með athyglisbrest og ofvirkni er sterk og hún virðist óneitanlega geta skyggt á sjálfræðiskröfuna. Fjölbreyttri togstreitu hefur verið lýst milli kröfu um sjálfræði og velferð þessara barna. Fullveðja fólki ber að sýna umhyggju fyrir velferð nema þegar það ógnar sjálfræði þeirra eða það feli í sér ósanngjarna mismunun (Árnason, 2003). Hér ber að hafa í huga að börn og unglingar eru ekki fullveðja einstaklingar og hafa því skert sjálfræði. Sjálfræði barna og unglunga trompar því ekki velferðarkröfur, heldur er því öfugt farið að

velferðarkröfur trompa sjálfræði þegar öryggi þeirra er í húfi. Forráðamönnum ber því fyrst að stuðla að velferð barna sinna og síðan leggja rækt við vaxandi færni til sjálfræðis.

Í alvarlegustu tilfellum athyglisbrests og ofvirkni þarf að ganga skipulega á sjálfræði barnsins til þess eins að bjarga lífi og limum þess og annarra. Sjálfstæðri persónumótun er þá ýtt til hliðar þar til persónulegur þroski hefur komist á það stig að „sleppa megi af því hendinni“. Það merkir að við getum ekki í öllum tilfellum treyst því að barnið hlíti rökum varðandi velferð sína. Hin siðferðilega virðing sem við berum fyrir börnum með athyglisbrest og ofvirkni þarf því að veða velferð þeirra og sjálfræði á vogarskálum. Í alvarlegustu tilfellum setjum við öryggi barnsins í öndvegi og þá trompa velferðarkröfur kröfur um sjálfræði.

Aðgreining krafna um velferð og sjálfræði verður óljósari þegar litið er til langtíma markmiða meðferðar. Þau velferðarrök sem nota mætti til þess að réttlæta greiningu og meðferð á athyglisbresti og ofvirkni fela einnig í sér eflingu sjálfræðis barnsins eins og sést á eftirfarandi upptalningu: Að draga úr þeim þroskahömlum sem athyglisbrestur og ofvirkni valda. Að gera barninu kleift að rækta hæfileika sína og eðlisfærni.³⁵ Að bæta og styrkja sjálfsímynd barnsins. Að auka námsárangur og draga úr brottfalli úr skóla til þess að bæta framtíðarmöguleika. Að auðvelda skólakerfinu að þjónusta nemendur sem almenn úrræði duga ekki fyrir. Að auðvelda félagslega aðlögun og draga úr líkum á einelti og félagslegri einangrun. Að draga úr hættu á ávana- og fíkniefnavanda. Að draga úr líkum á andfélagslegri hegðunarmótun og afbrotum. Að draga úr hættu á slysum. Fjöldi rannsókna hefur staðfest að greining og meðferð á athyglisbresti og ofvirkni bætir velferð barnanna þegar til skemmri tíma er litið, en það vantar tilfinnanlega fleiri gagnreyndar rannsóknir sem líta á árangur til langframa. Hér er bæði átt við lyfjameðferð og jákvæða atferlismótun.

Þessi metnaðarfulla nálgun við athyglisbrest og ofvirkni má ekki fara yfir strikið, þannig að kröfur um fyrirmyndarhegðun og námsárangur verði börnunum ofviða. Það mætti kalla *óhefta árangurshyggju*. Hún getur verið ögrun við velferð barnanna. Þetta er flókin hugsun því erfitt er að hugsa sér velferð án árangurs og árangur án velferðar. Hér er átt við það að reisa barni hurðarás um öxl með óhóflegum væntingum sem það á erfitt með að mæta. Barninu taki að líða illa af þessum sökum. Auk þess felur *óheft árangurshyggja* það í sér að þeir mælikvarðar sem notaðir eru til að mæla árangur eru of einsleitir og þröngir. Mér þykir

³⁵ Þetta eru óneitanlega forsendur sjálfræðis.

of mikið gert úr samanburði milli nemenda og þeim sem hafa hæstu einkunnir er um of hampað strax á yngstu skólastigunum. Það er óhjákvæmilegt að það verði á kostnað þeirra sem minna mega sín. Eins væri dæmi um *óhefta árangurshyggju* ef manngildi nemanda væri alfarið metið eftir einkunnablaði. Farsæld okkar grundvallast á miklu fleiri þáttum en þeim námsárangri sem einkunnablaðið mælir.

Þeir sem berjast gegn því að börn og unglingar með athyglisbrest og ofvirkni fái viðeigandi hjálp gera sig seka um *heimspeki eymdarinnar*³⁶ með því að synja bágstöddum börnum um þá hjálp sem greiðir best götu þeirra. Hvers konar líf er það að hafa athygli sem svíkur mann og að hafa vilja sem lætur ekki að stjórn sakir hvatvísi og ofvirkni, félagslegt umhverfi sem hafnar manni á forsendum ósjálfráða hegðunar? Grunnforsendur velferðar eru í hættu. Á hinn bóginn eru ofgreiningar og ofmeðhöndlun líka ógnir við velferð.

Það er afar brýnt að greining kortleggi styrkleika barna með athyglisbrest og ofvirkni ekki síður en veikleika. Það að fá tækifæri til að rækta styrkleika sína og læra að lifa í sátt og samlyndi við veikleika sína eru dýrmætir hornsteinar velferðar og sjálfræðis. Að þessu miðar fagleg og siðleg greining og meðferð á athyglisbresti og ofvirkni. Fyrir ófullveðja einstaklinga virðist vera mikil skörun milli krafna um velferð og sjálfræði eins og áður kom fram. Í kaflanum um sjálfræði hér að ofan var lögð höfuðáhersla á valfrelsi foreldra og það ber að virða forræði þeirra. Einnig var lagt til að barnið væri haft með í ráðum eftir því sem þroskastig þess leyfði. Auk þess yrði sjálfræði þess eftt og styrkt eftir því sem kostur væri. Þetta viðhorf getur skapað togstreitu við velferðarmarkmið sem heilbrigðisstarfsfólk hefur sett sér til að hjálpa barninu.

Umhyggja fyrir velferð sjúklings kemur til dæmis oft fram í viðleitni til að taka af honum ráðin, vitanlega í bestu meiningu. Á hinn bóginn getur auðsveip undirgefni við vilja sjúklings orðið til þess að hagsmunir hans séu fyrir borð bornir á vítaverðan hátt, bæði frá læknisfræðilegu og siðfræðilegu sjónarmiði (Árnason, 2003, s. 25)

Hvað nú ef foreldrar neita að þiggja greiningu og meðferð fyrir barn sitt sem á við mikinn vanda að etja? Hér þurfum við að rata meðalhóf milli *óheftrar forræðishyggju* (taka af foreldrunum ráðin) og *óheftrar sjálfræðishyggju* (sem leiðir til þess að barnið fái ekki þá hjálp sem það þarf á að halda). Í slíkum vanda er mikilvægt að upplýsa foreldra um eðli vandans og

³⁶ Þetta orðalag er fengið að láni hjá Þórbergi Þórðarsyni.

mögulegar lausnir á honum. Með einlægu og heiðarlegu samráði í trausti og trúnaði kemur iðulega fram hvað stendur í vegi fyrir sameiginlegum skilningi. Stundum eru það þekkingarskortur og fordómar. Það eru tálmar sem hægt er að ryðja úr vegi. Iðulega þurfa foreldrar þó tíma til að átta sig á staðreyndum og til þess að hugsa sig um. Í alvarlegustu tilfellum þar sem rökstuddur grunur rís um ofbeldi (andlegt, líkamlegt eða kynferðislegt), vanrækslu uppeldisskyldna eða önnur þess háttar vandamál þarf að leita á náðir barnaverndaryfirvalda.

3.6. Skaðleysi

Nú er erfitt að hugsa sér kröfuna um velferð án þess að hugsa um skaðleysi um leið. Æðsta regla Hippokratesar til okkar læknanna var þessi: „Primum non nocere.“ (Umfram allt gætið þess að skaða ekki). Líta mætti á hugsanlega skaðsemi greiningar og meðferðar í þrennu ljósi. Í fyrsta lagi tilvistarlegt tjón. Það er ávallt skaðlegt að fá úrskurð um að vera ekki heilbrigður sérstaklega þegar vandinn er varanlegur og ólæknandi eins og í tilfelli athyglisbrests og ofvirkni. Það hefur áhrif á sjálfmynd, persónumótun og persónuþroska barns.

Því er til að svara að greining og meðferð á athyglisbresti og ofvirkni miðast að því að hjálpa barni að nýta góða eiginleika sína. Miðað er að því að auka færni, draga úr færniskerðingu og koma í veg fyrir fylgikvilla (fylgiraskanir). Það er mikil hjálp í því fyrir barn, foreldra og skólafólk að fá útskýringar á einkennum barns, til þess að væntingar til barnsins verði raunhæfar og það ekki stöðugt kafsigt með verkefnum sem eru ofar getustigi þess. Þegar barninu hefur lærst að umgangast þá annmarka sem sjúkdómurinn leggur á það, hefur það öðlast tækifæri til dýpri og gagnlegri sjálfsþekkingar og sjálfskilnings. Með fræðslu og þjálfun öðlast foreldrar aukið innsæi og verða dýrmætustu stjórnendur meðferðar barnsins. Þeir læra að greina á milli óþekktar eða frávíka í hegðun af yfirlögðu ráði og ósjálfráða viðbragða ofvirkni og hvatvísi. Þannig ávinna þeir sér traust og trúnað barnsins og hjálpa því sjálfu að greina þarna á milli. Þetta dýpkar og bætir tengsl barns og foreldra.

Í annan stað mætti hugsa sér félagslegt tjón. Því getur fylgt félagsleg útskúfun eða aukið félagslegt mótstreymi að fá greiningu athyglisbrests og ofvirkni. Þetta stafar af rótgrónum fordómum gegn geðsjúkdómum. Barnið er stimplað geðveikt og það myndast gjá milli þess og heilbrigðu barnanna. Það dregur úr kröfum foreldra og skólakerfis gagnvart barninu og það tekur jafnvel að nota sjúkdómsgreiningu sem skjöld til þess að sinna ekki

þroskahvetjandi verkefnum sem það annars gæti leyst af hendi. Sjúkdómsgreiningin sviptir barnið þannig dýrmætum þroskataækifærum bæði í félagslegu og námslegu tilliti. Barnið kemur með „greiningu“ í skólann og er þar með stimplað annars flokks og verður jafnvel fyrir einelti af hálfu bekkjarfélaga og kennari sýnir námsárangri þess ónóga ræktarsemi.

Þessu mætti svara á þann veg að ómeðhöndluð einkenni athyglisbrests og ofvirkni geta ein og sér valdið barninu sárri félagslegri höfnun. Þegar barn gengur reglubundið á hagsmuni hóps svarar hópurinn á endanum fyrir sig með því að útiloka barnið frá þátttöku í hópnum. Slíkt mætti kalla einelti eða eðlislægt varnarviðbragð hópsins. Félagfærni barna með athyglisbrest og ofvirkni er skert og hæfileikar til náms sömuleiðis. Greining og meðferð miða að því að draga úr þessum hömlum en ekki að auka þær. Fordómar gagnvart geðsjúkdómum mega ekki verða okkur fjötur um fót við að hjálpa börnum með athyglisbrest og ofvirkni. Það er verið að hafa endaskipti á orsök og afleiðingu ef greining og meðferð eru sögð svipta barn með athyglisbrest og ofvirkni sjálfræði og þroskataækifærum, því þau liggja í því að barnið nýti þroskataækifæri sín sem best og varðveiti færni sína til að njóta fullorðinsára. Það er einmitt það sem sjúkdómurinn truflar og meðferð miðar að því að aflétta þeim tálum.

Í þriðja lagi mætti nefna aukaverkanir meðferðar. Atferlismótun getur verkað truflandi fyrir sjálfstæða persónusköpun barnsins. Það verður yfir sig upptekið af veikleikum sínum í stað þess að nýta styrkleika sína. Því er til að svara að væri þetta satt um nútíma atferlismeðferð þá brýtur hún niður sjálfsmýnd barns, en markmið hennar er þvert á móti að nota jákvæðar atferlismótandi uppeldisaðferðir til þess að auka barni tækifæri til að njóta mannkosta sinna. Einnig að draga úr skaðlegum áhrifum einkenna athyglisbrests og ofvirkni. Kjarnaatriði er að umbuna barni fyrir það sem vel er gert. Foreldrum er leiðbeint um að hrósa barninu skipulega og beita umbun fyrir það sem það gerir vel og draga úr því eftir föngum að skamma barnið fyrir þá veikleika sem barnið fær ekki að gert, sem er einstaklega niðurbrjótandi fyrir sjálfsmýnd þess. Greining og meðferð athyglisbrests og ofvirkni miða að því að hjálpa barninu að standa á eigin fótum og stuðla að jákvæðri persónumótun.

Aukaverkanir lyfja koma fram hjá um 4– 6% barna sem meðhöndluð eru með metýlfenidati (Baldursson, 2000). Þar er um að ræða lystarleysi, kviðverki, höfuðverk, svefnleysi og píring. Vaxtarseinkunaráhrif, tilkoma kækja og versnun hegðunar þegar lyfin skiljast út úr líkamanum eru sjaldgæfari og umdeildari aukaverkanir (Baldursson, 2000). Menn óttast

eðlilega ávanabindingu og misnotkunarhættu. Miðað við ávinning af lyfjameðferð, má telja þessar aukaverkanir ásættanlegar, þótt stundum verði að hætta metýlfenidatmeðferð hjá börnum vegna aukaverkana. Rannsóknir hafa sýnt að lyfin hafi ekki áhrif á endanlegan beinvöxt (Baldursson, 2000). Endurteknar rannsóknir sýna að þegar metýlfenidat er notað í lækisfræðilegum skömmtum í meðferð á athyglisbresti og ofvirkni þá leiða þau ekki til ávana og misnotkunar, heldur bendir til þess að þau dragi úr tíðni vímuefnamisnotkunar á unglingsárum (Baldursson, 2000).

Vegna mikillar misnotkunar á ofvirknilyfjum á Íslandi þarf að vanda sérstaklega vel til greiningar, meðferðar og eftirfylgdar barna og unglunga með athyglisbrest og ofvirkni. Trúlega er óásættanlegt annað en að slík þjónusta sé veitt á öðru og þriðja þjónustustigi heilbrigðisþjónustu en ekki á 1. stiginu. Samandregið má álykta að hugsanleg skaðsemi greininga og meðferðar á athyglisbresti og ofvirkni í börnum og unglingum séu ásættanlegar í ljósi þess ávinnings sem af hlýst. Þó þurfum við fleiri rannsóknir um langtímaáhrif meðferðarinnar. Mikilvægt er að hafa í huga að eftir því sem minna veikir einstaklingar eru meðhöndlaðir með metýlfenidati að aukaverkanir fá hlutfallslega meiri þýðingu. Einnig verður að sporna gegn þeirri greiningarskekkju að aðrar geð- og þroskaraskanir eða félagslegur vandi séu greindar sem athyglisbrestur og ofvirkni vegna ófaglegrar notkunar á ofvirknikvörðum.

3.7. Réttlæti

Réttlæti er einn af dýrmætustu hornsteinum siðferðis. Það er stórt og flókið heimspekilegt hugtak ekki síður en heilbrigði. Vilhjálmur Árnason (2003) leggur áhersu á að sjálfræði, velferð og réttlæti myndi saman siðferðilega hagsmuni okkar. Það er engin fræðileg lausn á þeirri togstreitu sem ríkir milli þessara siðlegra verðmæta. Réttlæti snýst um að koma í veg fyrir ósanngjarna mismunun og það hvernig við komum fram hvert við annað við úrlausn daglegra viðfangsefna. Lámarskrafan er sú að enga persónu megi deyða, meiða eða misnota. „Réttlæti krefst fullkominnar óhlutdrægni enda skiptir engu hver á í hlut.“ (Árnason, 2003, s. 24). Jafningjar séu meðhöndlaðir eins en þeir sem lakar standa njóti sérmeðferðar. Félagslegt réttlæti snýst um það að jafna tækifæri til náms og starfa og jafna dreifingu gæða og byrða eða lögmálið um sanngjarna jöfnun lífskosta (Árnason, 2003).

Frá sjónarhóli réttlætis er meginkraftan sú hverjum eigi að bjóða þá þjónustu að fá greiningu og meðferð við athyglisbresti og ofvirkni. Þetta lítur að tilvísanavenjum skólakerfis inn á skólaskrifstofur og almenna tilvísanahefð í heilbrigðiskerfinu. Réttlæti snýst einnig um það að að finna meðalhóf milli ofgreininga og vangreininga á þessum vanda. Þess vegna er það réttlætiskrafa að samræmd verði greiningarskilmerki ICD-10 og DSM-IV greiningarkerfanna svo að dregin verði ljós skil milli kennslu- og uppeldisfræðilegra vandamála annars vegar og sál- og læknisfræðilegra hins vegar. Mér virðist ICD-10 kerfið vangreina vanda barna með athyglisbrest og ofvirkni og DSM-IV stuðla að ofgreiningum. Hin almenna krafa er sú að þeir sem eru í brýnustu þörf fyrir heilbrigðisþjónustu njóti forgangs (Árnason, 2003). Alvarleiki slíkra vandamála þarf að réttlæta notkun mannafla og fjármuna. Önnur félagsleg og heilsufarsleg vandamál er valda þyngri búsifjum má ekki vanrækja. Réttlæti er því samfélagslegt hugtak sem verður aðeins raungert í opinni og upplýstri samfélagsumræðu.

Leiðbeinandi spurningar fyrir samfélagslega umræðu gætu verið: Á barn með athyglisbrest og ofvirkni val um það hvort það sýni einkenni sín eða ekki? Á það í erfiðleikum með að byggja sér heilbrigða sjálfsmynd (sjálfstraust og sjálfsálit)? Hefur barnið sömu möguleika til sjálfræðis og forsendur sjálfsvirðingar og önnur börn? Býr það við jöfn tækifæri og önnur börn? Hefur það jafna möguleika til frama og farsældar? Hér að ofan hefur öllum þessum spurningum verið svarað neitandi. Sú niðurstaða réttlætir aðkomu heilbrigðisstarfsfólks að þessum vanda og gerir hana þar með siðlega. Börn með slíkan vanda eiga rétt á sérmeðferð. Nú hefur aðkoma heilbrigðisstarfsfólks að vandamálum tvennan tilgang. Í fyrsta lagi verndun heilbrigðis (forvarnir) og hins vegar barátta við sjúkdóma (Árnason, 2003). Meðferð lýtur að því að draga úr starfrænni hömlun vegna veikindanna og forvarnir snúast um það að sporna gegn alvarlegum langtíma fylgikvillum hinnar brotnu sjálfssímyndar (*e. low self-esteem fallacies*). Vísindasamfélagið hefur fyrir löngu síðan aflað nægra gagna til að rökstyðja þessa niðurstöðu þótt enn megi sníða hnökra af læknishefðinni. Hins vegar skortir enn talvert á opna og upplýsta samfélagslega umræðu.

Hvaða mælikvarða á að setja fyrir faglegru, árangursríkri og hagkvæmri aðstoð við börn með athyglisbrest og ofvirkni? Meðferð snýst um það að jafna tækifæri til náms, starfa og ytri sem innri farsældar. Unnið er að því að efla foreldra í foreldrahlutverkinu (bæta forsendur sjálfsvirðingar barnanna), efla annan aðbúnað og atlæti. Hin siðlega meðferð fjallar um það að auka barni sjálfsskilning, foreldrum og öðrum umönnunaraðilum skilning á erfiðleikum

barnsins með æskilega aðlögun umhverfis að leiðarljósi. Vegna eðlis vandans er réttlætunlegt að beita sértækum og gagnreyndum aðferðum kennslu- og uppeldisfræða, sálfræði auk gagnreyndrar lyfjameðferðar. Nútíma atferlismótun er siðleg því hún hringar sig um að mæta barninu í styrkleikum þess og beitir uppörvun en ekki þeim skömmum sem áður tíðkuðust.

Á krepputímum á Íslandi fara fjármunir þverrandi til að mæta sérþörfum barna og unglunga með athyglisbrest og ofvirkni. Niðurskurður í skólarekstri, á heilbrigðisstofnunum og í félagslega stuðningskerfinu kemur illa við þessi börn. Vegna landlægrar misnotkunar á örvandi geðlyfjum hefur verið þrengt að ávísanavenjum lækna. Trúlegt er að greiningarmörk eigi eftir að hækka, þ.e.a.s. að börnin þurfi að hafa meiri hömlun af veikindum sínum til þess að fá greiningu og meðferð. Og hvað með þá sem falla rétt neðan greiningarviðmiða? Njóti þeir ekki sérstaks stuðnings og meðferðar gætu þeir orðið verr settir en þeir sem uppfylla greiningarviðmið og fá stuðning og meðferð. Þessi álitamál rökstyðja enn frekar þörf fyrir samfélagslegan sáttmála um það hvar siðleg greiningarmörk skuli dregin og samfélagið hefur bolmagn til að greiða fyrir.

Fræðilegan bakhjarl sækir þessi ósk um samfélagssáttmála fyrir börn og unglunga með athyglisbrest og ofvirkni í skrif Vilhjálms Árnasonar (2003) sem leggur til sáttmálagjörð um uppbyggingu á góðri heilbrigðisþjónustu í anda réttlætiskennningar Rawls. „Kenning Rawls er fræðileg hugsmíð sem færir okkur prófstein á hugmyndir okkar um félagslegt réttlæti.“ (Árnason, 2003, s. 348). Áherslan er lögð á það hvaða leið hægt er að fara til að tryggja réttlátar ákvarðanir. Höfuðáhersla er lögð á jafna virðingu fyrir fólki og siðferðilega gagnkvæmni.

Öll frumgæði mannlegs samfélags – frelsi, tækifæri, tekjur og auður, og forsendur sjálfsvirðingar – eiga að skiptast jafnt á fólk nema því aðeins að ójöfn skipting einhverra eða allra þessarra gæða sé þeim til hagsbóta sem verst eru settir. (Rawls, *A Theory of Justice*, þýð. Þorsteinn Gylfason, hjá Árnason, 2003, s. 348).

Sjálfvirðing gegnir lykilhlutverki í kenningu Rawls og er grundvöllur hennar lagður í uppeldi barna og unglunga (Árnason, 2003). Það eru einmitt sjálfar forsendur sjálfsvirðingar sem eru í húfi fyrir börn og unglunga með athyglisbrest og ofvirkni. Í lokakafla þessarar ritgerðar verður vikið að sálfræðilegum forsendum sjálfsvirðingar og hvernig núverandi samfélagslegt ósætti með hvössum deilum um greiningu og meðferð athyglisbrests og ofvirkni vega að

sjálfsvirðingu þeirra sem fá slíkar greiningar. Þeim er líkt við sprautufíkla fyrir það að þiggja örvandi geðlyf og vakín athygli á því að þjóðfélagið hafi bara alls ekki efni á svona bruðli eða ölmusu. Börnin eru sögð óöguð, illa upp alin, óþekk, óhlýðin og þeim er vísað úr skólum því sjúkdómseinkenni þeirra eru túlkuð sem agabrot af yfirlögðu ráði. Foreldrar þeirra eru ranglega gagnrýndir sem vonlausir uppaldur. Þótt um sé að ræða 5% barna og unglunga á Íslandi er ekki tekið tillit til þeirra við hönnun námsskrár leik- eða grunnskóla, hönnun skólabygginga og hljóðvist. Það er ekki kennt um þessi veikindi í grunnnámi kennara. Þessu öllu þarf að breyta.

Samkvæmt bandaríska heimspekingnum Norman Daniels, kysu sáttagerðarmenn undir fávísisfeldi³⁷ sér heilbrigðiskerfi sem tryggir sanngjarna lífskosti manna og legði megináherslu á slysa- og heilsuvernd. Þar ættu allir jafnan aðgang að þjónustu sem nauðsynleg er til að viðhalda eðlilegri líkamsstarfssemi eða endurheimta hana. (Árnason, 2003, s. 349).

Þegar vel er staðið að greiningu á athyglisbresti og ofvirkni í börnum og unglungum þá er staðfest með vísindalegum aðferðum að heilastarfssemi þeirra er ekki eðlileg. Þau þurfa hjálp til að viðhalda eðlilegri líkamsstarfssemi. Það þarf að forða þeim frá slysum og forða þeim frá frekara heilsutjóni því fylgikvillar veikindanna eru bæði margir og alvarlegir. Um er að ræða 5% barna á skólaaldri á heimsvísu. Sáttagerðarmenn undir fávísisfeldi hljóta að taka mið af þessum stóra hópi barna og þeir myndu trúlega gera það að sínu fyrsta verki að samræma ICD-10 og DSM-IV greiningarkerfin og brýna fyrir læknum að greina orsakir veikindanna í sundur: Erfðaþætti, skaðleg uppeldis- og umhverfisáhrif og líkamlega sjúkdóma. Sjúkdómsgreining á athyglisbresti og ofvirkni er ekki lokagreining, hún þarfnast nánari sundurliðunar. Það er þetta sem börn og unglingar með athyglisbrest og ofvirkni þurfa á að halda og það hlýtur að vera sanngjörn skylda okkar að veita þeim þessa hjálp.

Við samningu þessa verks kom þrífaldlega upp sá samanburður að bera athyglisbrest og ofvirkni saman við sykursýki. Athyglisbrestur og ofvirkni valda einkennum sem halda má niðri með lífstílsbreytingum, aðlögun umhverfis og með lyfjameðferð í völdum tilfellum. Þegar athygli og vilji láta betur að stjórn líður barninu betur, það afkastar meiru og þroskamöguleikar þess batna. Líkur á alvarlegum langtíma fylgikvillum minnka. Tilhneiging til

³⁷ Fávísisfeldi (e. *veil of ignorance*) er brugðið yfir frjálsa, ábyrga og skynsama samningsmenn sem gera okkur sáttmála í kenningu Rawls. Þeir eru blindaðir ganvart sérhagsmunum sínum og þurfa að temja sér *heildarhyggju* í stað þess að gera sáttmála út frá eiginhagsmunum sínum. Til þess að sáttmálinn verði sanngjarn þurfa nefnilega allir jafna samningsstöðu.

að fá þessi veikindi ræðst af flóknu samspili erfða og umhverfisþátta. Mikilvægt er að greina þá veikustu frá þeim minna veiku og veita þeim fyrri viðameiri meðferð. Sykursýki veldur hækkun á blóðsykri sem halda má í skefjum með nákvæmni í fæðuvali, lífstílsbreytingum og lyfjameðferð í völdum tilfellum. Sjúklingum er skipt í tvo hópa. Sá veikari er insúlínháður en hinn ekki. Þegar blóðsykurinn er í lagi líður sjúklingnum betur og líkur á langtímafylgikvillum minnka. Tilheinging til að fá sykursýki ræðst af flóknu samspili umhverfis og erfðarþátta. Munurinn á þessum tveimur sjúkdómum er að í tilfelli athyglisbrests og ofvirkni vantar viðurkennt líffræðilegt próf til þess að staðfesta sjúkdómsgreiningu en í sykursýki er mæling á blóðsykri, þvagsykri og sykrudu hemóglóbíni löngu orðin staðfest greiningaraðferð. Það er því vel að á Íslandi er unnið að því að nota heilalínurit til þess að greina börn með athyglisbrest og ofvirkni. Ef slík greiningaraðferð reynist réttmæt, áreiðanleg og hagkvæm þá er hornsteinn lagður að sameiginlegum skilningi læknavísinda, stjórnvalda og almennings á vanda barna með athyglisbrest og ofvirkni.

3.7.1. Faglegt viðhorf³⁸

Til þess að hægt sé að beita hinum fjórum höfuðsiðareglum lífsiðfræðinnar skynsamlega þarf að gera það í samspili við tilurðarregluna. Það er að segja að ætíð sé ráðist að rótum eða orsökum heilbrigðisvandamála sé þess nokkur kostur. Hér á við hið forna spakmæli. Á skal að ósi stemma. Það er ekki fyrr en við höfum fundið orsakir veikinda að við skiljum til fullnustu eðli þeirra. Það er líklegt að betri skilningur á tilurðarþáttum athyglisbrests og ofvirkni hjálpi til við að greina vandann skýrar og skilmerkilegar (Fung, 2009). Það er sannfæring mín að dýpsta rót samfélagslegrar ósáttar um athyglisbrest og ofvirkni sem veikinda snúist um deiluna um orsök vandans. Það gerir *tilurðarregluna* að viðfangsefni siðfræðinnar.

Af sama meiddi er sú leiðbeining Hippokratesar að aðeins sumir en ekki allir sjúkdómar krefjst meðferðar. Meðferð eigi að styðja við náttúrulegt bataferli fremur en að þjóna ímyndaðri lækningu (e. *artificial cures*) með því að draga eingöngu úr einkennum án þess að vega að rót vandans (Ghaemi, 2008). William Osler lagði út af þessu og brýndi fyrir læknum að einbeita sér að meðhöndlun á sjúkdómum fremur en einkenna (Ghaemi, 2008). Geðlyfjameðferð nútímans liggur undir því ámæli að vera ekki Hippokratísk. Þannig sé þunglyndi ruglað saman við sorgarferli og ofuráhersla á lyfjameðferð styðji ekki nægilega við náttúrulegt bataferli.

³⁸ Hér er stuðst við skilgreiningu Vilhjálms Árnasonar á því að góð heilbrigðisþjónusta sé allt í senn fagleg, hagkvæm og réttlát (sbr. *Siðfræði lífs og dauða*).

7 ára stúlka greinist með athyglisbrest og ofvirkni og fær atferlismótandi meðferð og lyfjameðferð sem hún svarar illa. Það er ekki ættarsaga um athyglisbrest og ofvirkni. Við nánari eftirgrenslan kemur í ljós að stúlkan hefur verið misnotuð kynferðislega frá blautu barnsbeini og bjó við afar óæskilegar uppeldisaðstæður. Þetta síðastnefnda var rót veikinda hennar og bati hennar grundvallaðist á því að þetta uppgötvaðist. Markviss framganga barnaverndarnefndar auk sérhæfðrar sálfræðilegrar meðferðar var það sem hjálpaði stúlkunni. Greining athyglisbrests og ofvirkni þjónaði því hlutverki að vekja athygli á dýpri og alvarlegri vanda.

Vísindin hafa lagt fram niðurstöður um það að 3 börn af hverjum 4 sem greinast með athyglisbrest og ofvirkni hafa arfbundið vandamál en mynstur arfgengi er óþekkt þótt sannað sé að um fjölgenaerfðir ræði. Það merkir að 1 barn af hverjum fjórum hefur félagslega eða umhverfislega orsakaðan vanda. Þekktir eru fjölmargir umhverfisþættir og líkamleg veikindi sem valda einkennum athyglisbrests og ofvirkni í börnum og unglingum. Líferni foreldra getur haft áhrif á ástand þeirra gena sem þeir arfleiða börn sín að (utangenaerfðir, e.*epigenics*). Erfðaþættir hægja á þroska framheilans en það gera slæm umhverfisáhrif trúlega líka orsakað. Það er enginn vafi á því að athyglisbrestur og ofvirkni orsakast af fjölmörgum þáttum þar sem fjöldi taugalíffræðilegra og umhverfisþátta spila saman á einstaklega flókinn máta (Steinhausen, 2009). Þessi niðurstaða merkir að eins er farið um orsakir athyglisbrests og ofvirkni og orsakir hjarta- og æðasjúkdóma. Hverjum dytti í hug að afneita tilvist þeirra síðarnefndu af því að orsakir eru ekki nógu skýrt og greinilega afmarkaðar. Deilur um orsakir athyglisbrests og ofvirkni mega ekki blinda okkur sýn á tilvist þessara veikinda.

Það sem vantar á opinbera umræðu um athyglisbrest og ofvirkni í börnum er meiri sveigjanleiki gagnvart því að líffræðilegir þættir og umhverfisþættir verka saman sem orsakir vandans. Læknishefðin hneigist til að ofmeta erfðaþætti og draga úr mikilvægi umhverfisþátta eins og t.d. áfengisneyslu og reykinga móður á meðgöngu, slæmum aðbúnaði og uppeldisháttum. Það hefur þann kost að einfalda málin og trúlega er vonast til þess að draga úr opinberum deilum með því að halda fram hinu arfgenga sjúkdómslíkani. Einnig getur það létt á sektarkennd foreldra gagnvart veikindum barns að loka augunum fyrir hugsanlegum óæskilegum umhverfisþáttum sem foreldrar hefðu getað haft áhrif á. Það er samt mikilvægt af finna orsakaþætti veikinda í umhverfi sem hægt væri að taka markvisst á. Einnig verður að hugsa um aðra sjúkdóma sem geta valdið einkennum athyglisbrests og ofvirkni.

Í atferlisfræðilegri greiningu á athyglisbresti og ofvirkni er lokað augum fyrir orsökum vandans til þess að finna „einsleita“ rannsóknarhópa til þess að prófa t.d. lyfjameðferð. Vandinn er sá að börn og unglingar með athyglisbrestseinkenni og ofvirkni eru alls ekki einsleitur hópur heldur ótrúlega margbrotinn. Hið atferlisfræðilega vinnulag býður þeirri hættu heim að félagslegur vandi sé meðhöndlaður með lyfjum. Slíkt hlýtur að teljast siðferðilega rangt. Ofbeldi gegn börnum er oft dulið vandamál og greinist stundum ekki fyrr en barnið byrjar að vinna úr vanda sínum á fullorðinsárum. Afar brýnt er að vera vakandi fyrir félagslegu atlæti barna þegar greiningar eins og athyglisbrestur og ofvirkni eru stilltar. Einnig þarf að hafa í huga að foreldrar barna með alvarlegan athyglisbrest og ofvirkni, eru trúlega líklegri til þess að þurfa að grípa til örþrifaráða við ögun og uppeldi barna sinna. Ekki hvað síst ef þeir eru sjálfir haldnir þessum veikindum.³⁹

Þeir sem gagnrýna læknishefðina hneigjast til að ofmeta áhrif umhverfisþátta, uppeldis og félagslegs atlætis. Þeir einblína um of á uppeldi, fátækt og önnur skaðleg félagsleg áhrif. Það að algengi þessa vanda er nánast það sama í öllum heimshlutum merkir að landfræðilegir þættir eða þjóðfélagslegar breytingar í vestrænum samfélögum virðast ekki orsök vandans. Það krefst mikillar þekkingar í taugalíffræði til þess að skilja þá flóknu kenningu að fjölmörg gen geta stuðlað að hinni fjölbreytilegu klínísku mynd athyglisbrests og ofvirkni í flóknu samspili við umhverfisáhrif. Eins og þrúfaldlega er rakið hér að ofan getur félagslegur aðbúnaður barna með athyglisbrest og ofvirkni ákvarðað það hversu hamlandi einkenni eru og þar með líkur á greiningu og meðferð. Þess vegna þarf að leggja svo ríka áhersla á að greina félagslega erfiðleika og orsakabætti með það að leiðarljósi að bæta félagslegan aðbúnað barnanna ekki síður en að veita þeim nútímalega sálfræðilega og læknisfræðilega meðferð.

³⁹ Það verkar eins og kaldhæðni örlaganna að börn með athyglisbrest og ofvirkni skuli fæðast í svo miklum mæli inn í fjölskyldur sem minnst bolmagn hafa til þess að taka á vanda barnanna. Það hefur líka orðið til þess að almenningur dæmir foreldra ábyrga fyrir erfiðleikum barna með athyglisbrest og ofvirkni. Það sé eingöngu um uppeldisfræðilegt vandamál að ræða og foreldrar hafi verið afleitar fyrirmyndir. Þau börn sem eiga í mestum erfiðleikum vegna athyglisbrest og ofvirkni eiga trúlega bæði við erfðafræðilega og félagsfræðilega ákvarðaðan vanda að stríða.

Tafla 1. Taflan sýnir hið flókna samspil umhverfis og arfgengra orsakabátta athyglisbrests og ofvirkni í börnum og unglingum. Trúlegt er að þau börn sem eru í mestum vanda hafi ákvarðandi erfðabætti athyglisbrests og ofvirkni og hafi auk þess orðið fyrir skaðlegum umhverfisáhrifum.

Orsakabættir	Skaðlegir umhverfisþættir	Engir skaðlegir umhverfisþættir
Erfðabættir	Mestur vandi	Meðalvandi
Engir erfðabættir	Meðalvandi	Minnstur vandi

3.8. Innri og ytri útskúfun

Ef það er rétt að kúgun barna og unglunga brjóti niður siðferðisþrek og forsendur sjálfsvirðingar þá þarf að berjast gegn henni með öllum tiltækum ráðum. Til þess að brúa gjána milli klíniska viðhorfsins og þeirra gagnrýnu gæti verið gagnlegt að skoða hvaða afleiðingar ítrustu útfærslur þeirra hafa. Hér er hugsað út fyrir viðnám raunveruleikans til þess að sjá tvær óæskilegar hneigðir fullorðna fólksins sem kúga börn með athyglisbrest og ofvirkni. Þessi hugsanatilraun er gerð til þess að auðvelda andstæðum fylkingum að sjá öfgafyllstu afleiðingar trúarafstöðu sinnar. Það gæti auðveldað siðrænt samráð um mikilvægt samfélagslegt viðfangsefni.

3.8.1. Innri útskúfun (gamla líkanið)⁴⁰

Gagnrýnu viðhorfin fara þess á leit við læknishefðina að stilla sjúkdómsgreiningum og meðferð við athyglisbresti og ofvirkni í stakasta hóf og hverfa jafnvel aftur til fyrri tíma þegar greiningar voru fátíðari (*gamla líkanið*). Slíkt viðhorf felur í sér *taumhaldsskyldu* á heilbrigðisstarfsfólk og *griðarétt* fyrir börn og unglunga með athyglisbrest og ofvirkni sem verndar sjálfræði þeirra. Það yrði allt gert til þess að halda börnunum heilbrigðum eins lengi og þess væri kostur. Vandinn er bara sá að sjúkdómur athyglisbrests og ofvirkni hverfur ekki við það að við stingum höfðinu í sandinn. Slíku verklagi fylgir óhjákvæmilega skortur á sjúkdómsgreiningum og þessi stóri hópur barna fær ekki hjálp með sjúkdóm sinn. Sú réttindabarátta sem gerir svo róttækar kröfur til sjálfræðis hentar illa fyrir alvarleg heilsufarsleg vandamál (Árnason, 2003). Þetta á ekki síst við um fólk á viðkvæmum mótunarskeiðum, þ.e.a.s. börn og unglunga.

⁴⁰ Innri útskúfun mætti kalla *internal marginalization* upp á enska tungu.

Gagnrýnu viðhorfin horfa á athyglisbrest og ofvirkni í víðu en óskýru ljósi. Athyglisbrestur og ofvirkni séu svo algeng einkenni hjá börnum að þau hljóti að hafa einhverja sammannlega merkingu, einhverja þróunarlega þýðingu og jafnvel ávinning í för með sér fyrir samfélög manna. Veiðimannasamfélaginu hefur áreiðanlega verið fengur í fífldjörfum einstaklingum með mikla virkni. Kyrrsetusamfélög síðnútímans eru börnum með ofvirkni þolraun. Þau eiga í basli með að finna orku sinni farsæla útrás. Í tilvistarlegu samhengi er afar mikilvægt að taka afstöðu til hratt vaxandi tíðni greininga og meðferðar við athyglisbresti og ofvirkni. Slík einkenni gætu verið leiðbeinandi um að aðbúnaði að börnum fari hnignandi og því væri nær að einbeita sér að bættum aðbúnaði barna heldur en að greina þau veik og setja á meðferð⁴¹ (Rose, 1998).

Kúgunin sem af þessu viðhorfi hlýst er dulin. Hún felst í því að sjúkdómurinn fær óáreittur að kúga barnið. Hin *innri útilokun* hvílir því á vanrækslu við að sinna veikindunum.

Það er ekki hægt að lækna þetta ofvirknidrasl. Ekkert sem læknar. Ekkert sem maður getur gert eða tekið eða drukkið til að lækna þetta. Ég get ekkert að þessu gert. Það er enginn krakki í bekknum svona reiður eins og ég og öskrar og lemur. Best væri að deyja. Það er betra en að vera svona ofvirkur alla ævi. Ég hata að vera til. Heldur þú að ég þurfi að fara á hæli? Ég held það. Ég er að verða meira og meira ofvirkur. Ég er að hugsa hvort ég þarf þess. Heldur þú það? (Karlsdóttir, 2001, s. 32)

Þetta dæmi lýsir djúpri örvæntingu og einstæðingsskap. Þessi drengur er greinilega mjög hjálparþurfi. Athyglisbrestur veldur því að barnið á í erfiðleikum með að ljá skynjunum sínum rétta og nákvæma merkingu. Vegna brigðullar athygli er upplýsingaöflun gloppótt og hæfileiki til sjálfstæðrar ígrundunar er skertur sakir einbeitingarvanda. Sakir hvatvísi og ofvirkni eiga börnin erfitt með að framfylgja fyrirframgerðri áætlun eða hegða sér í samræmi við afráðinn hug af réttri skynsemi. Þeim finnst eigin hegðun jafnvel framandleg eins og einhver annar stjórn þeim en þau sjálf. Þau eiga í stökustu vandræðum með að mæta kröfum umhverfis. Slík börn þurfa mikla og stöðuga vöktun til þess að fara sér ekki að voða. Þau þurfa aukinn stuðning inni í bekk. Þau þurfa rólegt umhverfi til þess að geta einbeitt sér. Þeim er mjög hætt við slysum. Ónógur stuðningur við hegðun barns veldur stöðugum árekstrum þess við umhverfið. Því fylgja úrtölur, skammir og refsingar er höggva skörð í

⁴¹ Þetta er hliðstæð hugsun við það að vaxandi offita í börnum stafi af versnandi aðbúnaði að börnum: Óhollara mataræði og miklu minni hreyfingu. Í tilfelli athyglisbrests og ofvirkni hefur sá tími sem börn eiga með foreldrum sínum verið stórkostlega skertur og gæði samverustunda trúlega líka með allri þeirri afþreyingu sem í boði er í sjónvarpi og á veraldarvefnum.

sjálfsmýnd (sjálfsálit, sjálfstraust) og sjálfsvirðingu barna með athyglisbrest og ofvirkni sem eykur enn á vanda þeirra. Frelsi barns með athyglisbrest og ofvirkni til þess að gera það úr sér sem hugur þess stendur til, eftir leikreglum samfélagsins er því stórkostlega skert. Hin *innri útilokun* lýsir þessu ferli þegar sjúkdómurinn fær að kúga barnið meðan umhverfið kannast ekki nægilega við sérþarfir þess. Því fylgir kerfisbundið niðurbrot á heilbrigðri sjálfsmýnd (sjálfsálit og sjálfstraust) og sjálfsvirðingu. Barnið upplifir sig utangátta, einmana og svikið á sama tíma og umhverfið telur það vera virkan þátttakanda.

Þegar sjúkdómur athyglisbrests og ofvirkni er ekki greindur þá eru slík börn í skotlínu dómhörku okkar fullorðna fólksins. Þau eru sögð löt, áhugalaus um skólanám, óþekk, óhlýðin og jafnvel óknyttin (þ.e. vanabundnar hneigðir til að hegða sér skammarlega). Reynsla kynslóðanna kennir okkur að slíkir dómar hjálpa ekki börnum með athyglisbrest og ofvirkni, heldur þvert á móti auka á vanda þeirra. Það að líta á hegðunarfrávik barna með ofvirkni og athyglisbrest sem *lesti* er því sjálfskæð niðurstaða og skýrt dæmi um skaðlega útskúfun. Barnið upplifir sára höfnun. Sjálfsköpunarþættir þess eru yfirbugaðir svo barnið leitar í þjáningarfullan heim sem lýtur ekki þeim samskiptalögmálum sem við hin reynum að fara eftir. Hegðun þess verður óásættanlegri (sem kallast í dag hegðunarröskun og andfélagsleg persónuleikamótun).

Náttúruleg aðlögun að þessum vanda, þ.e.a.s. að börn með athyglisbrest og ofvirkni fái enga þjónustu umfram önnur börn, olli því að mörg þeirra luku ekki grunnskólaprófi. Mörg þróuðu brotna sjálfsmýnd þar sem umhverfið hafði stöðugt hafnað þeim á grundvelli óásættanlegrar hegðunar og námsárangurs. Þau misstu trúna á sjálfsræktargetu sína (sem heimspekingar kalla sjálfsvirðingu) og á það að þau ættu skilið að vera hamingjusöm og farsæl. Mörg þróuðu aðra varanlega geðræna fötlun (persónuleikaröskun, ávana- og fíkniefnavanda) og mörg enduðu á glapstigum. Eins og áður kom fram uppfylla um 50% karlfanga greiningarskilmerki fyrir athyglisbrest og ofvirkni þrátt fyrir að algengi athyglisbrests og ofvirkni sé ekki nema 2,5% hjá fullorðnum. Þetta eru nóturlegar staðreyndir, þótt auðvitað sé afar ánægjulegt að til séu þeir einstaklingar sem hafi blómstrað þrátt fyrir að hafa haft ofvirkni og athyglisbrest á barnsaldri. Þetta eru trúlega þeir sem mesta aðlögunarfærni hafa haft, hafa átt sterkt félagslegt bakland og hafa haft hin vægari form af athyglisbresti og ofvirkni. Slíkar aðstæður eiga því miður ekki við öll börn með athyglisbrest og ofvirkni.

3.8.2. Ytri útskúfun (nýja líkanið)⁴²

Hin *ytri útskúfun* er afleiðing óhóflegrar sjúkdómsvæðingar á athyglisbresti og ofvirkni í börnum. Í sinni ítrustu birtingarmynd breytir hún börnum og unglingum í óvirka sjúklinga og gerir þá að óvirkum afurðum erfða og umhverfis. Það eru gen þeirra, atlæti og aðbúnaður sem hafa valdið frávikum í hegðun og barnið ber ekki ábyrgð á henni lengur. Þessu getur fylgt að barnið verði ekki lengur ábyrg siðferðisvera. Óásættanleg hegðun þess útskýrð og afsökuð með arfgengri röskun á heilaproska, geðröskun, slæmum félagslegum aðbúnaði eða samblandi alls þessa.

Þær nútímalegu *verknaðarskyldur* á heilbrigðisstarfsfólk að greina og meðhönda sem flest börn og unglinga með athyglisbrest og ofvirkni koma til vegna þess hve sjúkdómurinn er alvarlegur og fylgikvillar margir. Það felur í sér *gæðarétt* barnanna og virka umhyggju fyrir velferð þeirra. En gagnrýnendur klíniska viðhorfsins halda því fram að skefjaleysi ríki í sjúkdómsgreiningum og hafa fært rök fyrir þeirri skoðun (sbr. framar). Ítrasta útfærsla klíniska viðhorfsins er sögð helgast af óbeislaðri *forræðishyggju* og *tæknihyggju óproskaðrar læknishefðar* (Timimi, 2004b) sem í sambland við fordóma gegn geðsjúkdómum stuðla að hinni *ytri útilokun*. Þ.e.a.s. að smíðuð eru ímynduð rými utan um börn og unglinga með athyglisbrest og ofvirkni sem vega að mannhelgi þeirra. Hún verður eins menguð landhelgi þar sem enginn vill veiða sína fiska. Barnið er gert að *óábyrgum, ópersónulegum sjúkdómsbera*. Það er ekki séð sem eitt af börnunum í hópnum: Það er einstaklingur með merkimiða sem þarfnast sérmeðferðar. Foreldrar annarra barna forða þeim eðlilega frá samneyti við slík börn.

Hinni ytri útskúfun fylgir að horft er til barna með athyglisbrest og ofvirkni með gleraugum veikinda og það gleymist að leggja rækt við einstaklingseðili þeirra og styrkleika. Ókostir erfða- og umhverfislegra orsakalíkana um athyglisbrest og ofvirkni er að þau gera barnið að óvirkri afurð erfða og umhverfis. Þau hlutgera barnið. Það verður að tilfelli í stað þess að vera einstaklingur. Jákvæðir sjálfssköpunarþættir barnsins eru ekki örvaðir nægilega með því að hjálpa barninu að leita að styrkleikum sínum og leggja rækt við þá, heldur er höfuðáhersla lögð á veikindi og þörf fyrir sálfræðilega og geðlæknisfræðilega meðferð.

⁴² Ytri útilokun mætti kalla *external marginalization* á enska tungu.

Þannig er dregið úr væntingum til framtíðarmöguleika barnsins bæði hjá því sjálfu, foreldrum þess og kennurum. Námsfærni þess er ekki örvuð nægilega með ögrandi, spennandi og hvetjandi verkefnum sem taka mið af sérþörfum þess. Það lærir að nota veikindi sín sem ástæðu þess að þurfa ekki að leggja sig fram við úrlausn verkefna. Fordómar gagnvart geðröskunum og geðlyfjum veikja enn frekar félagslega stöðu þeirra.⁴³ Einelti sem börn með athyglisbrest og ofvirkni verða oft fyrir eykur enn á hina *ytri útskúfun* þeirra. Þau mæta stundum kuldalegra viðmóti hjá skólafólki en hin börnin njóta.

Ómeðvitað fá börn með athyglisbrest og ofvirkni þjálfun í því að nota geðsjúkdóminn sem skjöld gagnvart krefjandi verkefnum. „*Ég get þetta ekki út af ADHD-inu.*“ Þannig veldur sjúkdómsgreining því að þau fást þau ekki til þess að takast á við verkefni sem þau annars réðu við með hæfilegri hvatningu og örvun. Þau læra hjálparleysi gagnvart krefjandi verkefnum (hliðrunar- eða forðunarhegðun) og temja sér krefjandi viðhorf til kennara um athygli og hjálp eða jafnvel fá samnemendur til að leysa fyrir sig viðfangsefni sem þau ættu að ráða við.

Þegar hinni sjúkdómsvæddu umgjörð sleppir finnur barnið sig á berangri í félagslegum samskiptum. Það á í erfiðleikum með að vera virkur þátttakandi í samfélaginu þegar kemur fram á unglingsár og það fullorðnast. Það er orðið háð stoðneti sínu. Unglingurinn eða hinn nýlega fullorðni er utangátta og dregur sig í hlé frá samfélagslegum samskiptum. Viðkomandi kann ekki nægilega vel á þær almennu samskiptareglur sem gilda í samfélaginu. Hann telur sig á sérstökum samskiptasamningi sem verkar ekki lengur og hefur lært að gera meiri kröfur til annarra en sjálfs sín.

3.8.3. Málamiðlun

Þótt hin *ytri og innri útilokun* séu öfgafull dæmi þá eru þau dregin upp til að auðvelda talsmönnum klíníska viðhorfsins og hinna gagnrýnu að sjá ítrustu afleiðingar trúar sinnar. Hér eru gagnstæðar öfgar raktar *innri útilokun*, þ.e.a.s. að geta barnsins til þess að mæta kröfum umhverfis er yfirbuguð með því að það fái ekki viðeigandi hjálp og *ytri útilokun* þar sem barnið er dæmt úr leik frá heilbrigðri og þroskahvetjandi félagslegri þátttöku vegna nútímalegs „háþróaðs sjúkdóms“. Þær hafa þó sömu afleiðingar í för með sér. Einstaklingseðli þessara barna er kúgað. Barnið er þá ýmist án greiningar og gerðar óhóflegar

⁴³ Opinber umræða um örvandi geðlyf hefur verið sérstaklega óvægin á Íslandi, ekki síst gagnvart þeim einstaklingum sem þurfa á þessum lyfjum að halda.

kröfur til þess, eða það er greint og meðhöndlað með þeim hætti að einstaklingseðli og sjálfsköpun steðjar ógn af. Þar að auki ber að hafa í huga að innri útilokun getur leitt til ytri útilokunar og öfugt.

Ofangreindar hneigðir til þess að hafna sjúkdómnum eða gera sem minnst úr honum annars vegar (*skortur*) eða ofgreina og ofmeðhöndla hins vegar (*skefjaleyfi*) þurfa ekki að fela í sér andstæðar fylkingar fólks. Inni á sama heimilinu getur faðir barns með einkenni um athyglisbrest og ofvirkni aðhyllt *gamla líkanið* og hafnað sjúkdómi barnsins (verið of strangur) en móðirin ofverndað barnið vegna veikinda þess (*nýja líkanið*) (verið of eftirlátsöm). Slíkt ósamkomulag gerir foreldrum erfitt að samræma uppeldisaðferðir sínar eins og börnum með athyglisbrest og ofvirkni er svo mikilvægt.

Hneigðir ráðast af styrk þeirra hvata sem að baki liggja. Í formála var sett fram sú kenning að þessar hvatir séu annars vegar *trú* og *vantrú* á framþróun læknavísinda og hins vegar á *trú* og *vantrú* á tilgang með öllum erfiðleikum mannsins og andlegan þroskamátt þeirra. Hraði framfara í lífvísindum vekur kröftug viðbrögð meðal almennings sem í senn byggist á undrun og ótta. Fordómar byggja oft á duldu kenndum og eru niðurstaða þekkingarleysis og ofureinföldunar. Þröngsýni er hæfileikinn til þess að ofureinfalda flókin mál sem bæði læknavísindin og gagnrýnendur þeirra hafa gert sig sek um varðandi athyglisbrest og ofvirkni í börnum og unglingum.

Þessar hneigðir til *innri* og *ytri útskúfunar* eru hér séðar sem andstæðir siðrænir lestir sem við þurfum að rata meðalhófið á milli. Hvernig er hægt að rata meðalhóf milli tveggja slæmra kosta? Aristóteles sagði dyggðina meðalhóf tveggja andstæðra lasta. Þannig væri hugrekki meðalhóf hugleysis og fífldirfsku, hófstilla að rata meðalhóf milli skorts og ofgnóttar. Að hans mati ráðast lestir af skorti og skefjaleyfi en dyggðin ræðst af meðallaginu. „Þess vegna er hver þeirra andstæð annarri á vissan hátt, því öfgarnar eru andstæðar miðjunni og hvorar öðrum og miðjan andstæð öfgunum.“ (Aristóteles, 1995, II 8 1108b).

3.9. Afleiðingar útskúfunar

Þessi háfleyga umræða um hina *ytri* og *innri útilokun* þarfnast hagnýtrar jarðtengingar. Hún vekur óneitanlega upp þá spurningu af hverju þær eru svona skaðlegar æskilegri persónumótun og siðferðisþroska. Báðar eru dæmi um kúgun fremur en ögun. Ögun snýst um heilbrigða náms- og félagslega þátttöku barna með athyglisbrest og ofvirkni. Kúgun er

eitthvað allt annað. Hún brýtur niður sjálfstraust og sjálfsvirðingu barns og stuðlar að ófarsæld. Ofurárvekni er tákn öryggisleysis barna sem hafa sætt kúgun og birtist í ístöðuleysi, þau verða vör um sig, þau eiga í erfiðleikum með að treysta og einbeita sér að verkefnum sínum. Slíkt eykur á kjarnaekenni athyglisbrests og ofvirkni sem getur leitt til óhóflegra lyfjaskammta af ofvirknilyfjum. Sjálfstrausti og sjálfsáliti barnsins hrakar og þar með lykilforsendum heilbrigðrar sjálfsímyndar. Sjálfvirðing verður tilgangslítill því sama hvað barnið reynir tekst því ekki að mæta væntingum umhverfis annars vegar og hins vegar er barnið dæmt úr leik sem heilbrigður þátttakandi. Þar með eru brostnar forsendur farsæls sjálfræðisþroska. Barnið finnur sig ekki lengur eitt af okkur, það gefst upp á að mæta kröfum þessa ósanngjarna umhverfis og hverfur inn í heim örvæntingar og lífsleiða.

7 ára gamall drengur átti í miklum erfiðleikum með hegðun sína í skóla. Hann sat lítið við borðið sitt í kennslustofunni. Hann prýlaði upp á skápa og spangólaði. Hann hafði alls konar takta í frammi sem túlkaðir voru sem kækir. Hann var mjög styggur gagnvart hinum börnunum og brást kröftuglega við öllum áreitum. Hann var hættur að sinna verkefnavinnu og var látinn teikna næstum allan skóladaginn í hljóðlátu horni skólastofunnar. Kennarinn var ráðþrota gagnvart þessari hegðun drengsins og skólasálfræðingur taldi drenginn hugsanlega hafa Tourette heilkenni auk þeirrar ofvirkni án athyglisbrests sem hann hafði verið greindur með ári áður. Ofvirknikvarðar sem skólasálfræðingur lagði fyrir kennara og móður nú sýndu ofvirknieinkenni 4 staðalfrávikum yfir meðallagi í skóla og vísbendingar um athyglisvanda. Á heimili komu engin slík einkenni fram. Drengurinn var á meðferð með ofvirknilyfi. Vitþroski drengsins hafði verið metinn innan meðallags með styrkleikum í málþroska.

Barnalæknir sem hafði umsjón með lyfjameðferð drengsins var afar undrandi á þessum erfiðleikum drengsins í skólanum. Drengurinn hafði verið á ofvirknilyfi í rúmt ár og gengið vel fram undir þetta. Námsframvinda var góð í 1. bekk og hegðun hans þótti ágæt fyrir utan óþekkt í sundtímum sem tengd var átökum við hina drengina í bekknum sem báðir aðilar voru taldir eiga sök á. Skólastjóri setti drengnum stólinn fyrir dyrnar og sagði að hann fengi ekki að fara í sundtíma nema hegðun hans breyttist til batnaðar og það gekk eftir. Drengurinn stórbætti hegðun sína í sundtímum.

Drengurinn sýndi áfram fyrirmyndarhegðun á heimili. Hann var móður sinni hjálpsamur og var mjög góður og natinn við 2ja ára systur sína. Hann átti einn vin í þarnæsta húsi en aðspurður sagðist hann ekki eiga neina vini í skólanum bara óvini. Hann sagði dapur í bragði frá því að hann væri mjög einmana í skólanum. Hann lýsti því að hann ætti í stöðugum átökum í frímínútum; einn á móti hópi drengja og það hefði jafnvel komið til grjótkasts. Ekki hafði þó komið til alvarlegra líkamsmeiðinga. Frá því að 16 ára gamall frændi hans hætti í skólanum, þurfti drengurinn stöðugt að vera á varðbergi fyrir árásum á skólalóð. „Frændi passaði mig alltaf.“ Drengurinn hafði fengið nýjan kennara í 2. bekk og kunni ekki eins vel við hann og þann fyrri. Honum þótti sá nýi of strangur.

Hann fann til sömu óöryggiskennar inni í bekk og úti á skólalóð. Drengurinn sagðist hafa hnút í maganum áður en hann fór í skólann.

Barnalæknir hækkaði lyfjaskammt og kennari var hvattur til að huga að félagslegri stöðu drengsins í skólanum. 2 vikum síðar hafði lítið breyst. Þar sem móðir var röggisöm og ráðagóð var hún hvött til þess að fylgjast með drengnum í skólanum í einn dag til þess að hún gæti betur áttað sig á vanda drengsins. Hún gæti jafnvel leiðbeint skólafólki um æskileg viðbrögð við hegðunarvanda drengsins. Þann dag sem móðir var með drengnum í skólann varð hegðun hans til fyrirmyndar. Þetta opnaði augu skólafólks fyrir því að vandi drengsins var að stórum hluta félagslega ákvarðaður og hversu öryggis- og ístöðulaus hann var þar. Drengurinn fór í vinahóp og betur var fylgst með drengnum í frímínútum. Tveimur vikum síðar var hegðunarvandi drengsins ekki lengur til staðar. Hann hafði eignast tvo góða vini í sínum bekk og einmanakendin var farin. Barnataugalæknir útilokaði að um Tourette einkenni væri að ræða.

Þetta klíníska dæmi sýnir að útskúfun er afsiðun. Hún brýtur niður siðferðisprek, hugrekki og sjálfsaga. Hún veldur eða eykur á geðrænan vanda. Hún útleysir frumstæð reiði- og árásarviðbrögð. Hún veldur vonbrigðum, ótta, tilfinningu um höfnun, einmanaleika, tortryggni og skömm. Hún veldur því að siðferðilegt uppeldi spillist og aflærist með því að lama samkennd, gagnkvæma ábyrgðarkennd og tilfinningu um samstöðu. Þetta leiðir til tómlætis gagnvart mannlegu samfélagi sem endurspeglast í setningum eins og þessum: „ ... úr því að öllum er sama um mig, þá er mér sama um alla.“ „Ég ætla að halda áfram að vera óþekkur þangað til allir hætta að skamma mann.“ (Karlsdóttir, 2001). Alvarlegasti fylgikvilli útilokunar er að trú á farsæld í nútíð og framtíð er brotin á bak aftur. Með farsæld er hér átt við hamingju og virka, velheppnaða merkingarleit með tilvist sinni.

Í klínísku starfi hef ég rekist á fimm gerðir óæskilegra hugsanaferla hjá þeim börnum og unglíngum sem hafa orðið fyrir sárrí félagslegri höfnun eða útilokun.⁴⁴ Fyrst kemur *ófriðarhyggja*. Hún felur það í sér að barnið getur ekki setið á sárs höfði og er stöðugt að erta og pirra fólk í kringum sig. Því líður illa og það er eins og að hvíldarstundir trufla barnið mest. Á slíkum stundum verður hegðun barnsins hvað mest truflandi fyrir fjölskyldulíf, bekkjarstarf, íþróttá- og æskulýðsstarf. Næst kemur *hörmungarhyggja*, þ.e.a.s. barnið fer fyrirfram að gera ætíð ráð fyrir því versta í flestum aðstæðum, þannig að ólánið hætti að koma því að óvörum. Þessu fylgir að barnið er stöðugt á varðbergi gagnvart slæmum og óvæntum

⁴⁴ Skilgreiningar á þessum hugsanaskekkjum eru persónulegar skoðanir höfundar sem byggjast á klínísku innsæi en ekki vísindalegum athugunum. Þær eru settar fram til þess að auka skilning á hugsanlegum afleiðingum félagslegrar útskúfunar. Í börnum með athyglisbrest og ofvirkni eru slíkar hugsanaskekkjur greindar sem mótþrói, þrjóska og jafnvel hegðunarröskun.

atburðum. Það rambar á barmi örvæntingar og hjálparleysis. Það gerir öll viðbrögð þess ýkt og öfgafull þegar það mætir mótlæti, sem það þó gerði ráð fyrir. Innst inni virðist það því hafa vonast eftir einhverju betra þrátt fyrir hina *hugrænu hörmungarhyggju*.

Síðar birtist óþroskuð *sjálfsfórnarhyggja*. Hún birtist í því að barnið má ekkert aamt sjá og tekur að skipta sér af átökum á skólalóð og endar oft sem sá aðili sem skammaður er, án þess þó að hafa átt upptök á erjunum. Það lítur á sig sem sjálfskipaðan lögregluþjón á skólalóð, en endar sem þátttakandi í slagsmálum til þess að rétta hlut þess sem minna mátti sín. Barnið er orðið svo vant höfnun að það fer að taka hana sem sjálfögðum hlut og áþreifanlega staðfestu á því að það sé ómögulegt. Þetta atferli tengist líka *réttlætisnauðhyggju* sem lítur á réttlæti sem raunverulegt fyrirbæri og lögmál í samskiptum á skólalóðinni. Barnið fer að verða hinn argasti réttlætispostuli og áttar sig ekki á því að réttlæti er aðeins raunverulegt fyrirbæri og lögmál í æðri vitund mannsinns og alls ekki það lögmál sem ræður öllum samskiptum á skólalóðinni. Þegar verst lætur ríkir þar lögmál Þrasýmakkosar úr Ríkinu eftir Platón: „*Réttlæti er það sem kemur hinum sterka vel.*“ Hinn sterki er hér samnefnari fyrir heilbrigðu börnin. Í síðasta lagi getur útskúfun brotið svo niður sjálfsmýnd fórnarlambins að sjálfsmýndin verður svo veik að barnið reynir að lappa upp á hana með *fullkomnunaráráttu*. Þá fer barnið að gera meiri kröfur til sín en það getur staðið undir. Líðan þess hrakar því það stendur ekki undir þessum yfirdrifnu væntingum.

Ofangreindir hugsanaferlar geta tímabundið aukið þrautseigju en auka með tímanum á þrjósku, þvermóðsku og auka á hegðunarvanda barna með athyglisbrest og ofvirkni. Þessir hugsanaferlar auka á óstöðugleika í samskiptum og nánum persónulegum tengslum. Notkun bjargráða verður lakari. Barnið eða unglingurinn fer að nota óæskileg bjargráð sem leiða ekki til aðlögunar, þ.e.a.s. að velta sér upp úr vanda sínum (e. *ruminatión*) og að sleppa fram af sér beislinu (e. *acting out*; sbr. klíníska dæmið sýnir hér að ofan).

Virk og heilbrigð náms- og félagsleg þátttaka felur í sér siðun og það er það sem öll börn með athyglisbrest og ofvirkni þurfa á að halda. Hún eflir siðferðisþrek þeirra, hugrekki og sjálfsaga, styður við samkennd og siðlegan þroska. Þegar vel tekst til eykst geta barnsins til þess að sjá eigin veikleika og styrkleika í réttu ljósi og þar með að umgangast þá með siðlegum hætti. Það styrkir heilbrigt sjálfmat (sjálfálit og sjálfstraust). Það að fá að njóta verðleika sinna eykur sjálfsvirðingu sem fær ekki þrifist án bjartsýni, vonar og trú á eigin getu

í nútíð og framtíð. Heilbrigðu sjálfsmati fylgir notkun æskilegra bjargráða sem stuðla að aðlögunar að vanda þ.e.a.s. að halda ró sinni, hlú að sjálfum sér og sækja sér hjálp.

3.10. Hið sálræna (andlega) eðli mannsins og skaðlegar sálarhneigðir

Handan ofangreinds skoðanaágreinings um tilvist og eðli athyglisbrests og ofvirkni í börnum, lúra djúpsæknar spurningarnar um mannlegt eðli og mannskilning. Hvert er innsta eðli mannsins? Er hinn skilyrðislaust góði vilji mannsins raunverulegur eða ímyndun? Er hinn illi vilji, endurspeglun á fjötrum eða ófrelsi hins góða vilja? Svára við slíkum spurningum hefur einkum verið leitað eftir trúarlegum og heimspekilegum leiðum. Ekki er þó síður um vert að svára við þeim sé leitað eftir brautum mannfræði, félagsfræði, læknisfræði og sálfræði. Trúlega grundvallast dýpstu rætur mannskilnings hvers og eins á trúar- og lífsafstöðu.

Hvað skyldi slík trú hafa með læknisfræði að gera. Erum við ekki komin langt út fyrir viðfangsefnið, þ.e.a.s. vanda barna með athyglisbrest og ofvirkni. Því er til að svára að það er varhugaverð þróun ef mannlegur þroski er að fullu efnisgerður. Jafnvel þótt þroski mannsins væri ekki meira en afsprengi framvindu í efnislegru heilauppbyggingu og boðefnakerfum heilans, þá er trúlegt að þeir ferlar sem stýri séu svo flóknir að þeir séu mannlegum skilningi ofviða. Ólíklegt verður að telja að við finnum nokkurn tíma upp lyf til þess að leiðrétt misbresti í þróun og þroska heilans. Að auki koma hin heimspekilegu rök að ef mannleg vitund er arfbundin og einvörðungu ákvörðuð af vel stýrðum efnaferlum, þá er hún múlbundin og ófrjál. Frelsið til að hugsa og verða það sem maður sjálfur vill hverfur. Þessu fylgja þrennar afleiðingar. Frelsi mannsins til sjálfssköpunar, sjálfsímyndar og athafna er hugarburður. Í annan stað tókum við mennirnir að líta út eins og hlutir hver fyrir öðrum og við glötum virðingu fyrir því að hver einstaklingur er einstakur. Við verðum óvirkar afurðir umhverfis og erfða. Þetta er ögrun við hæfileika okkar til þess að setja okkur hvert í annars spor og skilning á mikilvægi fjölbreytileika mannlífsins.

Ástundun læknisfræði í praxís byggir á vísindalegum grunni, læknishefð og læknislist. Vísindunum hefur ekki tekist að fanga sálina ef frá eru taldar tilraunir sálgreina til að kafa ofan í sálina bak hugans. Kröfur um raunvísinda um gagnreynda læknisfræði hefur sveigt hana frá sálinni eða hinni mannlegu vitund. Sálin virðist falla illa að aðferðum raunvísinda. Takist okkur að gera alla læknishefð gagnreynda með vísindalegum reynsluathugunum þá höfum við trúlega útrýmt læknislistinni. Eins og öll list snýst læknislist um það að skapa

fegurð. Fegurð hjálparstarfs er sögð felast í því að samhæfa hjarta, hug og hönd. Þetta er skýrt og greinilegt dæmi um þríhyggju í málhefðinni, því skáldin gerðu hjartað að bústað sálarinnar.

Frá árdögum heimspekinnar hefur spurningin um hin æðstu gæði – eða um grundvöll siðferðisins sem er sama spurningin – talist megin vandi heimspekilegrar hugsunar. Stórmenni andans hafa fengist við hana og skipst í flokka og skóla er barist hafa kröftuglega innbyrðis. Enn halda sömu umræður áfram meira en tvö þúsund árum síðar og heimspekingar fylkja sér enn undir sömu grunnfánum. (Mill, 1998, s.91)

Hin æðstu gæði er hin æðri ánægja sem ég tel sálrænt gildi. Hún er æðri almennri ánægju sem er hugræn. Þeir sem hafa misst nákominn ættingja þekkja mun á almennri vanlíðan og sálrænni sem málhefðin kallar sorg. Það að skipta mannlegri tilvist í sál (anda), hug og líkama mætti trúlega flokka sem heimspekilega þríhyggju. Annars konar þríhyggja kemur fram þegar stórmenni andans hafa greint innri lögmál sálarinnar. *Sálræn þríhyggja* kemur fram í skrifum tilvistarheimspekingsins og geðlæknisins Viktors Frankl (Frankl, 1996). Hann skoðaði grannt hvaða innri lögmál réðu því að gyðingum tækist að lifa af hörmulegan aðbúnað í fangabúðum nasista. Í fyrsta lagi lagði hann til að tengjast öðrum nánnum tilfinningalegum böndum og heiðra í minningunni góðar og fallegar samverustundir með fólkinu sínu (þ.e.a.s. leggja rækt við ástirnar sínar). Í öðru lagi að afreka einhverju sem hugur manns stendur til. Viktor sagði að það eitt að hann átti eftir að skrifa ákveðna bók, hafi gefið honum tilgang svo sterkan að viljinn til þess að reyna að lifa af fangabúðirnar efldist (þ.e.a.s. hin djúpa löngun til að fremja dád). Í þriðja lagi að vinna sig í gegnum þjáninguna fremur en að hafna henni eða afneita. Í þessu fólst sú afstaða að horfa ekki með haturs- eða hefndarhug til grimmdarinnar sem fangarnir voru beittir, heldur að fyrirgefa með skilningi (þ.e. leggja rækt við náðina). Í gegnum grímu hinnar glórulausu grimmdar sá hann hið illa og hið góða, bæði í samföngum og fangavörðum. Frankl tókst að viðhalda vináttu við sjálfan sig og rísa yfir ómannúðlegar aðstæður sem rændu marga samfanga hans siðferðisþroska og lífi.

Hin innri lögmál ástar, dáðar og náðar eru öllum mönnum eiginleg en færni í að beita þeim er afar mismunandi. Hér er sett fram sú kenning að þessi lögmál séu sálræns eðlis fremur en hugræns. Þessi sálræni veruleiki er handan hins hugræna, líkt og hugurinn er handan líkamans. Það þarf að taka mið af þessum sálræna veruleika í öllu klínísku starfi.

En sú staðreynd að maðurinn er vitundarvera sem lifir í tungumáli og þarfnast viðurkenningar gerir hann líka auðsæranlegan í sérstökum siðferðilegum skilningi. Hér á ég ekki við þann særanleika sem maðurinn á með öðrum lífverum, heldur þann sem stafar af því að hann hefur orðið til sem einstaklingur í félagslegum samskiptum og mótar sjálfan sig í ljósi þeirra. Brothætt sjálfsmýnd einstaklingsins er því háð táknbundnum samskiptum og krefst hugulsemi og nærgætni sem er annars eðlis en umhyggja fyrir lífi og limum. Þessi staðreynd er að baki kröfunnar um að sýna aðgát „í nærveru sálar“. (Árnason, 2003, s. 27)

Þegar börnin okkar læra að elska og vera elskuð öðlast þau *tign*. Þegar þau læra að lifa með mannlegum veruleika með merkingarbærum hætti og öðlast hjartalag, hugarfar og hegðun sem skerðir ekki mannhelgi annarra eignast þau *reisn*. Læri þau að fyrirgefa sjálfum sér og öðrum misgjörðir og sættast við hið mannlega hlutskipti sem helgast af skeikulleik og hverfuleik öðlast þau *göfgi*. Því er ekki aðeins haldið fram hér að þetta séu *sálrænar hneigðir* sem beinist okkar mestu siðferðilegu verðmætum heldur að um sjálfa máttarstólpa mannhelginnar ræði.

Mér virðist sem lækni og sjúklingi að hinar *hugrænu höfuðsiðareglur heilbrigðis- og lífsiðfræði* byggji á þessum sálræna grunni. Það er að vísu ekki augljóst. Krafan um sjálffræði persónunnar (sjúklings) grundvallast á því að hún hafi til að bera þá sálrænu hneigð sem hér er kölluð *reisn*. Fræðilegan bakhjarl sækir hún til dyggðasiðfræði (trúnni á rétta skynsemi) og skyldusiðfræði Kants (sbr. skilyrðislausu skylduboðið), þ.e.a.s. virðingu fyrir dómgreind persónunnar, þeirri sálrænu þörf að ráða sínum högum sjálfur og ástundun virkrar persónlegrar merkingarleitar með lífi sínu og störfum. Krafan um að virða velferð persónunnar (sjúklings) hvílir á sammannlegum kærleikslögmálum sem lúta að því að efla mannlega tign. Slíka kröfu má rökstyðja með tilvísun í dyggðasiðfræði, nytjastefnu og kristna siðfræði. Réttlæti er það að koma fram við sjúklinga af sanngirni og felur í sér kröfu um óhlutdrægni. Slík óhlutdrægni er þungamiðja í nytjastefnunni.

Tignarleysi birtist hjá þeim sem leggja rækt við hatur og hefndarþorsta. Slíkt getur orðið hlutskipti þeirra sem miklu mótlæti hafa mætt á lífsgöngunni og orðið fyrir sárum ástvinamissi. Allar styrjaldir ala af sér hatur. *Dáðleysi* felst í því að gefast upp fyrir þroskaþrautum lífsins og hætta að leita lausna á aðsteðjandi vanda. Eða með því að leysa dagleg viðfangsefni ávallt á kostnað annarra, þ.e.a.s. að temja sér hegðun sem vanhelgar mannhelgi annarra. Í því felst ræktarleysi við góða hæfileika sína og ræktarsemi við slæma eðliskosti. *Forherðing* hlýst af því að hætta að vinna úr neikvæðum og erfiðum hvötum og

eðlishneigðum og afneita þeim svo þessar máttugu kenndir fara að stjórna illri hegðun. Það er forherðing að afneita mikilvægi *náðar*.

Tignarleysi, dáðleysi og forherðingu má sjá hjá alvarlegast veiku unglíngum með athyglisbrest og ofvirkni. Það er eins og þeir hafi gefist upp á því að vera í siðlegu samneyti við okkur hin. Slíkt atferli flokkast sem hegðunarröskun, andfélagsleg persónuleikamótun og fylgir gjarnan þeim sem hafa búið við ófullnægjandi félagslegt atlæti. Slíkir sjúklingar þurfa gríðarlega hjálp og stuðning frá umhverfinu til þess að snúa blaðinu við. Við svo stórkostlegum vanda eru ráð heilbrigðisstarfsfólks iðulega ófullnægjandi og iðulega kemur til kasta barnaverndarnefnda. Slíkir einstaklingar enda iðulega í fangaklefum, verða ávana- og fíkniefnum að bráð og verða utangarðs í samfélagi við okkur hin. Þeir fyrirgera *mannhelgi* sinni. Það er afar mikilvægt að sporna í tíma gegn slíkri óheillaslóð.

3.11. Sjálfssköpun; samspil sjálfssímyndar og sjálfsvirðingar

Hér að ofan hefur verið gerð grein fyrir þeirri lífsskoðun höfundar að ekki megi gera börn og unglínga að óvirkum afurðum erfða og umhverfis eins og ítrasta túlkun á orsakabáttum athyglisbrests og ofvirkni gæti borið með sér. Virða beri mátt barnsins til sjálfssköpunar. Dýrmætustu kveikjur hennar eru heilbrigðar *sjálfssímynd* og *sjálfsvirðing*. Þetta eru stór og mikil hugtök. Án markvissra skilgreininga þeirra er trúlega erfitt að átta sig á framsettum lýsingum um hina *ytri* og *innri útilokun* hér að framan.⁴⁵

Ég hef haldið því fram að sjálfið hýsi *tign*, *reism* og *göfgi* manneðlisins. Sjálf er því samheiti við sál og hýsir okkar æðstu siðferðilegu verðmæti (sjá frammar).⁴⁶ Sjálfið er samheiti yfir okkar andlegu eða sálrænu eiginleika (innri lögmál), sem gera hvern einstakling einstakan í sinni röð og óbætanlegan. Sjálfið (sálin) raungerir sig og afhjúpar á allri lífsleið einstaklings. Það er ósjáanlegt, ómælanlegt nema af þeim sporum sem það skilur eftir sig í hugsunarhætti, látbragði, talanda og athöfnum persónunnar. Við sjáum aðeins skugga þess með nákvæmri,

⁴⁵ Vandí þroskaskertra og geðsjúkra snýst ekki hvað síst um það hvað það er erfitt að leggja merkingu í veikindin, því það er bilun í því líffæri sem leitar merkingar, þ.e.a.s. heilanum.

⁴⁶ Þessi tilraun til skilgreiningar hvílir á *þríhyggju*, þ.e.a.s. að tilvist og eðli mannsins sé mótað af þremur aðskildum en í senn óaðskiljanlegum starfsþáttum. Anda eða sál, huga og líkama (efni). Þríhyggja er andsvar við vanda Descartes sem hélt fram tvíhyggju þ.e. heimi sálar og efnis. En hann gat ekki skýrt hvernig óefnisleg, tímalaus sálin gæti hreyft líkamann. Þríhyggjan brýtur þennan vanda upp í tvennt. Sálin hreyfir við huganum og hugurinn hreyfir líkamann. Skilningsboð sálarinnar eru afar veik og það tekur langa ævi, ræktarsemi og alúð að læra að nema þau réttilega. Vel heppnaða leit mannsins að köllun eða merkingu með lífi sínu má greina sem djúpa gleði (*æðri ánægju* eins og John Stuart Mill hefði trúlega kallað hana).

einlægri og heiðarlegri greiningu á lífshlaupi manna. Þennan djúpa mannskilning má lesa í Hávamálum og ritum Snorra Sturlusonar.⁴⁷ Það krefst mikils sálarþroska að læra að greina þessi spor. Vitra gamla fólkið á Íslandi er sagt þekkja *sagnaandann* og geta spáð fyrir um óorðna hluti af hátterni og látbragði fólksins í kringum sig. Það er slæm þróun ef gamla fólkið hættir að leiðbeina þeim yngri í siðferðilegum efnum. Trúlega líða fáir meira fyrir endalok þriggja kynslóða fjölskyldunnar undir sama þaki en börn með athyglisbrest og ofvirkni.

Grundvallarspurning siðfræðinnar snýst um það hvað eigi að gera? Allt tal um sjálf sem sálrænt fyrirbæri virðist því handan siðfræði og eiga meira skylt við trú og trúarbrögð. Því er til að svara að sá mannskilningur sem ég tel drjúpa af hinum þremur boðandi siðfræðikenningum Aristótelesar, Kants og Mills virðist mér sækja innblástur í sammannlega, sálræna ferla; hin innri lögmál mannsandans. Þau eru þær *sálrænu hneigðir* sem hér eru kallaðar *tign, reisn og göfgi*. Sú hvöt eða kennd sem að baki þeim liggur er *hinn skilyrðislaust góði vilji* mannsins. Á þeirri grundvallartrú hvílir mín siðfræði. Væri þessi vilji ekki til þá þarf að svara þeirri spurningu hvaðan okkur sprettur löngun til þess að haga okkur siðlega?

Það mætti mótmæla slíkri skilgreiningu með líffræðilega viðhorfinu. Það skynjar enginn neitt með sálinni. Það er skáldlegt hjal sem rúmast ekki innan vísindanna. Það er eins og hver önnur vitleysa að hjartað geti verið bústaður sálarinnar og uppspretta þekkingar og mannskilnings. Því er til að svara að hér er fjallað um æðri vitund mannsins sem við getum aðeins heimsótt á okkar allra björtustu stundum. Fegurð og viska skáldskapar snertir okkur djúpt þótt þær lúti ekki aðferðum raunvísinda til að mæla hið mannlega hlutskipti. Það að verða djúpt snortinn er einhver dýrmætasti eiginleiki mannsins. Hann hjálpar okkur við að skynja fegurðina. Hann byggir á þeim sammannlegum eiginleikum sem hvíla í sálinni handan hugans og greina *tign, reisn og göfgi*. Dýpsta fegurð hluta og listaverka býr ekki í þeim sjálfum heldur í fegurðarþrá, færni og visku þeirra sem skóp þau. Öll sönn fegurð felur í

⁴⁷ „Slá þú hjartans hörpustengi“ kvað skáldið. Höggmynd Ásmundar Sveinssonar af sonartorrekki Egils Skallagrimssonar er einstök túlkun á sálrænum veruleika. Strengir sálarinnar eru þrír: Ást, dáð og náð eins og verkið sýnir. Þegar Egill lagðist í lokrekkju til að binda endi á líf sitt, átti hann föðurást næga og dáð mikla. Hann var sjálfum sér samkvæmur. Áður hafði hann svipt menn lífi ef þeir brugðust væntingum hans. Nú hafði hann brugðist sjálfum sér með því að fela Böðvari frumvaxta mannaforráð í ofsaveðri. Drenginn tók út ásamt húskörlum. Egill sá sér þann kost vænstan að farga sjálfum sér því hann skorti náðina eins og höggmyndin sýnir (strengur náðar stendur þvert á hina tvo). Þorgerður rak föður sinn að hörpu skáldsins: Egill skyldi yrkja erfiljóð. *Andinn kom yfir Egil* og náðargáfa bjargaði lífi hans. Með því að uppgötva mátt náðarinnar gerðist argasti ribbaldi friðsamur maður (sbr. Egilssaga).

sér allt í senn *tign, reisn og göfgi*. Sama gildir um fallett hjartalag. Það liggur að hluta handan tungumálsins eins og Ólöf skáldkona frá Hlöðum áttaði sig á:

Dýpsta sæla og sorgin þunga,
svífa hljóðlaust yfir storð.
Þeirra mál ei talar tunga,
tárin eru beggja orð.

Sjálfsímyndin er ósjáanleg og ómælanleg. Hvernig ætti sjálfið að gera sér mynd af sjálfu sér? Forngríkkir skildu að við bökkum inn í framtíðina. Sjálfsímyndin skapast smám saman með vaxandi aldri við það að horfa af einlægni og heiðarleika yfir farinn veg með þeirri lykilsurningu: „Höfum við gengið til góðs götuna fram um veg?“ Hversu vel höfum við lagt rækt við ástirnar okkar? (endurspeglar tign vora) Höfum við drýgt einhverjar dáðir? (sýnir reisn vora) Höfum við lært að fyrirgefa sjálfum okkur og öðrum mannlegan breyskleika, skeikulleika og hverfulleika? (allt til merkis um göfgi) Við getum sjálf dregið upp myndir af okkur sjálfum í huganum, en þegar við tjáum okkur um sjálfið í orðum væri trúlega væri betra að tala um sjálfsmat.

Nathaniel Branden hefur ritað meistaraverk um mikilvægi hins heilbrigða sjálfsmats (e. *high or healthy self-esteem*). Hann hefur sett fram tveggja arma skilgreiningu á því hvað heilbriggt sjálfsmat er (Branden, 1994):

- Sannfæring um getu til að hugsa, sannfæring um hæfni okkar til að glíma við þau verkefni sem lífið réttir okkur (e. *basic challenges of life*).
- Sannfæring um rétt okkar til að vera árangursrík og hamingjusöm, tilfinning um eigið gildi og að vera þess verður og hafa rétt til láta þarfir okkar og þrár í ljósi, að lifa í samræmi við gildi okkar og njóta afraksturs erfiði okkar.

Hjá börnum með athyglisbrest og ofvirkni er athyglin brögðul svo þau reka sig fljótt á það að þau misskilja boð úr umhverfi og úrvinnslugetu þeirra eru skorður reistar því upplýsingaöflun er gloppótt. Sakir hvatvísi gengur þeim illa að fylgja afráðnum huga sínum. Hin *innri og ytri útilokun* hafa það í för með sér að þau missa trúna á rétt sinn til þess að vera árangursrík og hamingjusöm. Þau glata tilfinningu um eigið gildi og upplifa sig misheppnuð eintök af manninum. Þau missa smám saman kjark til þess að láta þarfir sínar og þrár í ljósi. Þau glata trúnni á að það sé afrakstursins virði.

Sjálfsmat okkar hefur djúpstæðar afleiðingar fyrir allar hliðar okkar tilveru (Branden, 1994). Það hefur áhrif á það hvernig okkur gengur í námi og starfi, hvernig við komum fram við annað fólk og hversu líkleg við erum til þess að ná árangri á öllum sviðum. Þetta á við um persónulegt líf, hverjum við erum líkleg til að verða ástfangin af, hvernig við komum fram við maka okkar, börn og vini, og hversu hamingjusöm við getum orðið (Branden, 1994). Það er jákvæð fylgni milli heilbrigðs sjálfsmats og rökhugsunar, raunsæis, mannlegs innsæis, sköpunargáfu, persónulegs sjálfstæðis, sveigjanleika, getu til að bregðast við breytingum, vilja til að samþykkja og leiðrétt mistök, góðvilja og samstarfsvilja (Branden, 1994). Á sama hátt tengist veikt (óheilbrig) sjálfsmat órökréttri hugsun, blindu á raunveruleikann (afneitun eða sjálfsblekkingu), ósveigjanleika, ótta við hið nýja og óþekkta, óviðeigandi samsömun við óæskilega hugmyndafræði, óviðeigandi mótþróa eða uppistand, það að vera sífellt í vörn, vera ýmist of leiðitumur eða of stjórnsamur, að óttast ofbeldi frá öðrum eða sýna það sjálfur (Branden, 1994).

Það er mikilvægt að meta sjálfsmat barna kerfisbundið með athyglisbrest og ofvirkni; gera eflingu þess að langtímamarkmiði meðferðar og til þess að meta árangur hennar (Dittman, 2009). Ólíkur mannskilningur sérfræðinga í þroskaröskunum barna, barna- og unglingsgeðlækna, heimspekinga og félagsfræðinga má ekki trufla okkur í því að sjá að það sem okkur öllum gengur til er að vinna að heilbrigðu sjálfsmati barna- og unglings með athyglisbrest og ofvirkni. Veikt sjálfsmat er öflugur hemill á siðferðisþroski barna með athyglisbrest og ofvirkni, því farsæl persónumótun grundvallast á heilbrigðu sjálfsmati (Branden, 1994).

Kristján Kristjánsson (2002) heimspekingur skrifar um þá mikilvægu sjálfsmótunarþætti sem hann kallar *sjálfsvirðingu* og *sjálfsálit*.

Sjálfsvirðingin sem ég líkti við *kerald*, snerist um hvaða lífsreglur maður temdi sér og að hvaða markmiðum maður stefndi í lífinu: því ákveðnari reglur og háleitari markmið, þeim mun stærra kerald. Sjálfálitið, sem var *vatnið* í keraldinu, snerist aftur á móti um eigið mat á því hvernig okkur hefði lánast að fullnægja kröfum sjálfsvirðingarinnar, í samanburði við aðra: því betri árangur að eigin dómi, þeim mun meira vatn. (Kristjánsson, 2002, s.108).

Sjálfsáliti Kristjáns svipar til sjálfsmats Brandens (sbr. framar). Kristján skiptir fólki í fjóra flokka sem valin hafa verið ágeng en eftirminnileg heiti. Í fyrsta flokk fara *höfðingjar* sem hafa mikla *sjálfsvirðingu* og mikið *sjálfsálit*. Þá koma *roðhænsn* sem hafa litla *sjálfsvirðingu*

en mikið *sjálfsálit*. Næst eru *barlómsskrákur* sem hafa mikla *sjálfsvirðingu* en lítið *sjálfsálit*. Loks koma *ræflar* sem hafa litla *sjálfsvirðingu* og lítið *sjálfsálit* (Kristjánsson, 2002). Þegar álag erfða og umhverfis yfirbugar úrvinnslugetu okkar og færni okkar til þess að hegða okkur siðlega við allar aðstæður, verðum við trúlega mörg hver að *ræflum*. Það var sá dómur sem felldur var yfir *Breiðavíkurdrengina*⁴⁸ og þeir fengu illa meðferð. Boðorðið um að með *illu skuli illt út reka* er brot á öllum mannúðarsjónarmiðum og manngildishugsjónum þegar veikinda fara annars vegar. Örlög þessara drengja er lýsandi og öfgafullt dæmi um afleiðingar vanrækslu gagnvart veikindum (*innri útilokun*) sem varð til þess að óæskileg hegðun var kærð til barnaverndaryfirvalda sem dæmdu drengina til harðneskjulegar meðferðar á betrunarhæli í Breiðuvík (*ytri útilokun*). Það krefst mikillar fáfræði og fordóma að refsa börnum með þessum hætti fyrir veikindi. Þar fer sannkallað víti til varnaðar um skaðleg áhrif *tignarleysis*, *dáðleysis* og *forherðingar* gagnvart börnum og unglingum sem glíma við heilsufarslegan vanda.

Athyglisbrestur og ofvirkni skerða bæði *sjálfsvirðingu* barna og *sjálfsálit* ef gengið er út frá skilgreiningum Kristjáns Kristjánssonar hér að ofan. Hér er farin sú leið að kalla þau *veik* í stað þess að nota orðið *ræfla* um þau. Sú afstaða byggir á trúnni á hinn skilyrðislaust góða vilja barnsins. Hvað skyldi hamla uppbyggingu heilbrigðs sjálfsálits barna með athyglisbrest og ofvirkni? Þau njóta síður hróss, umbunar og jákvæðrar hvatningar en önnur börn. Þeim er iðulega refsað fyrir óæskilega hegðun sína. Samnemendur dæma þau sem tossa og jafnvel ræfla því þau standa ekki undir þeim kröfum sem skólinn gerir um fyrirmyndarhegðun og námsárangur. Það brýtur niður sjálfstraust þeirra og þau missa trúna á getu sína til að rísa undir kröfum umhverfis.

Sjálfvirðingu hrakar þegar barni er reistur hurðarás um öxl með kröfum sem það stendur ekki undir. Það setur sér markmið (það vill vera þægt) en nær ekki að standa við þau. Það hættir að setja sér markmið þegar það fær ekki þá hjálp sem það þarfnast til að standa við markmiðin. Í alvarlegustu tilfellum fer þeim að standa á sama um siðlegar samskiptareglur. Þau taka að draga sig út úr virkri félagslegri þátttöku. Það gerir þau móttækileg fyrir alls konar óheppilegum áhrifum úr umhverfinu; þau verða sem strá í vindi eða stýrislaus skip á reginhafi. Heimur ávana og fíknar getur frelsað þau frá þjáningunni tímabundið en kallar svo

⁴⁸ Þeir höfðu trúlega margir athyglisbrest og ofvirkni og hegðunarröskun auk þess að koma frá fátækum fjölskyldum sem bjuggu við félagslega erfiðleika.

yfir þau enn meiri vanda og erfiðleika. Þau verða að kjörbörnum svartamarkaðsbraks með ólögleg sem lögleg fíkniefni. Þetta er gamla líkanið (afleiðingar *innri útskúfunar*).

Njóti barn með athyglisbrest og ofvirkni ekki nægilegs stuðnings og meðferðar, hættir því trúlega til að verða örvæntingu, lærðu hjálparleysi og tilgangsleysi að bráð. Það hverfur í þjáningarfullan hugarheim einmanakenndar og lífsleiða. Viðvarandi neikvæð viðbrögð umhverfis við þeim fyllir þau tilfinningu um vangetu og vonleysi: Að það verði nokkurn tíma nokkuð úr þeim. Tilgangsleysi fylgir tómlæti um framtíðarmöguleika og farsæld. *Úr því að öllum er sama um mig, þá er mér sama um alla*. Börnum með athyglisbrest og ofvirkni, sem búa við erfiðar félagslegar aðstæður og skerta aðlögunarfærni, er sérstaklega hætt við hegðunarröskun og andfélagslegri persónuleikamótun. Hegðunarröskun merkir að slæm hegðun barns með athyglisbrest og ofvirkni er ekki eingöngu ósjálfráð, heldur einnig gerð af ásetningi. Það merkir að hegðunarfrávik snúast ekki bara um *breyskleika* heldur líka *lesti*.

Nýja líkanið (*ytri útskúfun*) vegur líka að *sjálfsvirðingu* barnanna. Það snýst um það að smíða ósýnilegan hjúp um börn sem hafa fengið greininguna athyglisbrest og ofvirkni sem vanhelgar þeirra mannhelgi. Þau er gerð að *óábyrgum siðferðisverum*. Slæm hegðun stafar af veikindum og barnið ber ekki ábyrgð á þeim og þess vegna ekki hegðuninni heldur. Óheppilegir hugsanaferlar og atferli barnsins eru hermd upp á mögulega genagalla í fjölmörgum genum sem allir eiga það sammerkt að valda skorti á dópamíni eða noradrenalíni í heilaberki framheila barnsins. Siðferðisþroski sem er 2–3 árum á eftir vitþroska barnsins er sagður hamlaður boðefnaskorti. Barnið nýtur ávaxta örvandi geðlyfja en les í fjölmiðlum að um skaðræðisefni sé að ræða sem annars vegar eru misnotuð af fíklum og hins vegar sé þessi lyfjakostnaður að sliga íslensku fjárlögin. Það er því að þiggja ölmusu sem þjóðin dauðsér eftir. Nákvæm greining á nafngiftum heilbrigðisvísinda sýnir þenkjandi fullorðnum í umhverfi barnsins að handan mótsagna og tvískinnugs í orðræðu heilbrigðisstarfsfólks um athyglisbrest og ofvirkni, glittir í *alvarlegan, ólæknandi geðsjúkdóm* athyglisbrests og ofvirkni, sem hefur mjög alvarlegar framtíðarhorfur í för með sér fyrir veikustu börnin. Þetta er einföld jafna því notuð eru örvandi geðlyf og barna- og unglingsgeðlæknar sinna veikustu börnunum. Foreldrar heilbrigðra barna reyna *eðlilega* að forða sínum börnum frá vafasömum félagsskap við börn með ólæknandi geðsjúkdóm. Hvað sem upplýsingaöldinni líður lifa fordómar gegn geðsjúkdómum góðu lífi á Íslandi. Þeir valda því að börn og unglingar

með athyglisbrest og ofvirkni læra að skammast sín fyrir sjúkdóm sinn og þá meðferð sem honum er eignuð. Á unglingsárum eru *sjálfsálit* og *sjálfsvirðing* eðlilega mjög veik.

Hér að framan hefur sá úrskurður verið felldur að þegar rétt er staðið að greiningu á athyglisbresti og ofvirkni að þar fari veikindi. Sjúkdómur sem birtist á klínísku rófi vægra til mjög alvarlegra sjúkdómsmynda. Markmið meðferðar er að draga eins og kostur er úr hamlandi sjúkdómseinkennum, bæta líðan og árangur og framtíðarhorfur. Æðsta markmið slíkrar meðferðar er að hjálpa barni að finna eðliskosti sína og læra að leggja markvissa rækt við þá, þ.e.a.s. að leggja markvissa rækt við *sjálfsvirðingu* og *sjálfsálit*, þessa mikilvægu hornsteina siðlegrar hegðunar og þar með sjálfræðis til fullnunar mannkosta.

Til eflingar færni til að njóta ávaxta sjálfræðis þarf barnið að fá tækifæri til þess að læra á sínum hraða og forsendum að umgangast af ábyrgð og festu styrkleika sína og veikleika. Uppalendum og skólafólki þarf að skiljast hvernig innri og ytri aðstæður barna með athyglisbrest og ofvirkni víkja frá þessum frumforsendum farsældar til þess að geta leiðrétt þær. Stuðla þarf að jákvæðri og heilbrigðri sjálfsmynd með því að hlúa að sjálfstrausti og sjálfsáliti (Ólafsdóttir, 2007). Til þess þarf að efla hæfileika barns til öflunar upplýsinga og sjálfstæðrar ígrundunar á grundvelli þeirra. Barn sem býr við umhyggju, virðingu og skilning finnur að með tímanum stælist sjálfstæður vilji þess til góðra verka.

Niðurlag

Efnistöð í þessari meistaragerð eru afar persónuleg og kann það að rýra vísindalegt gildi hennar. Um er að ræða snörp átök raunhyggju læknishefðar, siðferðilegs brjóstvits og rómantískra strauma enda slík togstreita í sjálfu eðli siðfræðinnar. Klíníska viðhorfið er ríkjandi en kappkostað er að sýna gagnrýnu viðhorfunum hollan skilning og taka mið af leiðsagnargildi þeirra. Það þarf að faga læknishefðina og sníða af henni hnökra. Siðfræðileg umfjöllun tekur á verklegri siðfræði (faglegri þekkingu og vinnureglum). Lögð var höfuðáhersla á hin *siðferðilegu verðmæti* sem í húfi eru *hugræn (sjálfræði, velferð og réttlæti)* sem *sálræn (tign, reisin og göfgi)*. Lítið fer fyrir skipulegri umræðu um stöðubundin viðmið eins og skráðar siðareglur heilbrigðisstétta og lög. Slíkt væri efni í nýja ritgerð. Reynt var að bæta úr þessum ágalla á verkinu með klínískum dæmum úr eigin praxís til að opna lesendum sýn á, hversu flókið hið klíníska mat getur verið í einstökum aðstæðum. Þessi skrif afhjúpa lesendum vonandi þroskaslóð höfundar frá fákunnáttu og þröngsýni til aukinnar þekkingar og víðsýni á þriðju mestu heilsuvá í börnum og unglingum. Grafist hefur verið fyrir um grundvallarspurningar varðandi vísindalega, faglega og siðlega greiningu og meðferð á athyglisbresti í börnum og unglingum.

Athyglisbrestur og ofvirkni er algengasti tauga–geðlæknisfræðilegi sjúkdómur sem á upptök sín í æsku. Hann er langvinnur og tengist erfiðleikum í persónulegu lífi, starfsskerðingu og fylgikvillum allt æviskeiðið. Sett eru fram sex siðferðileg viðmið sem athyglisbrestur og ofvirkni þurfa að uppfylla til þess að kallast veikindi. Greining á athyglisbresti og ofvirkni er vandasöm og tímafrek. Hún snýst um mat á ákveðnu hegðunarmynstri og mælingu á einkennum um skerta athygli, ofvirkni og hvatvísi með stöðluðum prófum. Mikilvægt er að meta þroskaaldur til þess að útiloka að óæskileg hegðun stafi af óvitaskap. Skortur á líffræðilegu greiningarprófi veldur klínískum vanda og tortryggni. Meðferð með örvandi geðlyfjum er sérstaklega umdeild. Lyfin hafa verkun á miðtaugakerfið og eru misnotuð af fíklum. Fordómar gegn geðsjúkdómum virðast hafa valdið þeim skrauthvörfum í læknávisindum að heitið röskun kom fyrir sjúkdóm, en hvorutveggja er heiti á veikindum. Röskunarvæðing geðlæknisfræðinnar hefur ruglað almenning í ríminu. Málhefð gerir veikindi að nauðsynlegri forsendu meðferðar og að maður sé annað tveggja heilbrigður eða sjúkur. Best félli að íslenskri málhefð að tala um sjúkdóm athyglisbrests og ofvirkni.

Ég tel að sjúkdómsgreiningar á athyglisbresti og ofvirkni feli í sér tilhneingingu til ofureinföldunar á afar flóknum veruleika. ICD-10 virðist vangreina og DSM-IV ofgreina athyglisbrest og ofvirkni. Við óumflýjanlega samræmingu á ICD-10 og DSM-IV sjúkdómsgreiningarkerfunum tel ég afar mikilvægt að aðgreina arfbundinn og félagslega ákvarðaðan vanda eins og framast er kostur. Það er til þess að gera viðbrögð við vandanum markvissari í hverju tilviki og koma í veg fyrir að örvandi lyfjum sé beitt þegar félagslegur vandi er orsök einkenna. Það gerði heilbrigðisstarfsfólki kleift að greina sem fyrst veikustu börnin (þau sem hafa arfbundinn vanda og búa auk þess við ófullnægjandi félagslegar aðstæður). Einnig verður að telja vitþroska ófullnægjandi mælikvarða á siðferðisþroska barns. Vitþroski helst ekki alltaf í hendur við siðferðisþroska sem okkur skortir klínísk mælitæki til að meta. Það ber að hafa í huga að ofangreind gagnrýni kollvarpar ekki læknishefðinni en er til þess fallin að betrumbæta hana.

Sameiginlegur skilningur vísindamanna, sérfræðinga, stjórnvalda og almennings á heilsufarslegum vanda er frumforsenda farsælla viðbragða við honum. Í leit að sameiginlegum skilningi þarf að upplýsa almenning um niðurstöður vísinda sem hafa gert athyglisbrest og ofvirkni að einum mest rannsökuðu veikindum í börnum og unglingum. Enn er þó mörgum tilvistarlegum spurningum ósvarað. Til þess þarf áratugalangar, framsæjar samanburðarrannsóknir. Einnig verður að hafa í huga að börn með athyglisbrest og ofvirkni hafa marga góða mannkosti og það þarf að rannsaka betur hvernig greining og meðferð getur betur lagt rækt við mannkosti þeirra. Erfiðleikar og styrkleikar þessara barna hljóta að hafa sammannlega merkingu og þar með tilgang í sjálfum sér. Algengi vandans er slíkt að ekki er ótrúlegt að þessir eiginleikar hafi haft þýðingu fyrir samfélög manna hér á öldum áður og muni hafa það áfram.

Skyldi sjúkdómsgreining vera nauðsynleg til þess að börn með athyglisbrest og ofvirkni fái þá hjálp sem þau þurfa á að halda? Það liggur í eðli vandans að hann er ofvaxinn uppaldum og skólafólki, annars væru þau ekki að leita ásjár hjá heilbrigðisstarfsfólki með erfiða hegðun barns. Sjúkdómsgreining er ekki lokatakmark, heldur hugrænn áfangastaður, sem auðveldar heilbrigðisstarfsfólki að skipuleggja vinnu sína og hjálpa skjólstæðingum sínum. Einnig hjálpar hún stjórnvöldum og heilbrigðisyfirvöldum að gera ráð fyrir þörfum sjúklinga í áætlunum sínum. Fyrir barn með athyglisbrest og ofvirkni er sjúkdómsgreining mikilvæg fyrir heilbrigða sjálfsþekkingu og sjálfskilning sem er forsenda þess að barnið læri að lifa í sátt og samlyndi

við styrkleika sína og veikleika. Sjúkdómsgreining ætti einnig að vernda barnið fyrir því að vera refsað fyrir hegðun sem það hefur ekki stjórn á.

Þeir sem sinna börnum með athyglisbrest og ofvirkni af alúð og festu hafa trú á betri vitund barnsins og sú trú er hornsteinn að allri viðleitni við að hjálpa því með vanda sinn.⁴⁹ Í þeirri afstöðu felst að líta ekki á ágalla í fari barnanna sem ásetning, heldur sem getuleysi til þess að mæta kröfum umhverfis. Maðurinn er hverful (dauðleg) og skeikul lífvera. Siðferðisþroski okkar er hægur og það er ekki fyrr en seint á lífsleiðinni sem við getum búist við að ná fullum siðferðisþroska. Æðstu siðferðilegu fyrirmyndir okkar Vesturlandabúa gætu talist Sókrates og Jesús Kristur. Þeir sameinuðu báðir *tign*, *reisn* og *göfgi* í undraverðri blöndu. En það eru sárafáir jarðarbúar sem ná upp í slíkar siðferðilegar hæðir. - Því er þetta rakið að við þessa vinnu sannfærðist ég um að athyglisbrestur og ofvirkni sé sjúkdómur sem hringi sig um siðferðisþroska barna og unglunga eins og glöggur breskur barnalæknir George F. Still (1902) kom auga á. Það þarf að skoða sjúkdóminn, greiningu hans og meðferð í því ljósi. Hann er verðugt verkefni siðfræðinga. Siðferðisþroski veikustu einstaklinga með athyglisbrests og ofvirkni sem hafa hlotið erfiðar vöggugjafir (alvarlega erfðapætti) og fengið afleitan heimanmund (slæmt uppeldi, misnotkun, ofbeldi) er andstæða ofangreindra fyrirmynda og birtist í alvarlegu *tignarleysi*, *dáðleysi* og *forherðingu*.

Átök klíniska viðhorfsins til athyglisbrests og ofvirkni og þeirra gagnrýnu virðast stafa af ólíkum mannskilningi, trúar- og lífsafstöðu. Bæði viðhorf mættu margt af hinu læra. Í heimspekilegu líkani er rætt um hina *ytri* og *innri útskúfun* sem báðar hamla siðferðisþroska barna og unglunga með athyglisbrest og ofvirkni. Lögð er til málamiðlun milli þessara ólíku viðhorfa undir merkjum *meðalhófsreglu Aristótelesar*. Það er engu líkara en að Aristóteles hafi haft einstaklinga með athyglisbrest og ofvirkni fyrir augum þegar hann skrifaði skilgreiningu sína á breyskleika. Annað tveggja eru hvatir barna með athyglisbrest og ofvirkni of kröftugar skynseminni eða hún of veik til að halda þeim í skefjum. Breyskleiki er einstaklega gott heimspekilegt líkan til að rannsaka athyglisbrest og ofvirkni. Almenn og aristótelísk rök hníga að því, þótt enn skorti lækisfræðilegan bakhjarl slíkrar ályktunar (þ.e. að mæla skipulega siðferðisþroska í klínísku starfi með þessum börnum og unglungum). Það er annmarki á greiningu og meðferð athyglisbrest og ofvirkni í börnum og unglungum að

⁴⁹ Þessi trú á mannkosti barnsins grundvallast á trúnni á skilyrðislaust góðan vilja mannsins. Fræðilegan styrk sækir slík trú til skyldusiðfræði Kants, nytjastefnu Mill og dyggðasiðfræði Aristótelesar. Einnig ber hún keim af mannskilningi kristinnar trúar. Mín persónulega skoðun er sú að dyggðasiðfræði og nytjastefna hafi þá hugsjón að hámarka mannlega tign. Dyggðasiðfræði og skyldusiðfræði efla mannlega reisn. Kristin siðfræði leggur mikla áherslu á mannlega göfgi.

siðferðisproski skuli ekki metinn skipulega af fagfólki. Það virðist rík þörf fyrir *klínískt starfandi siðfræðinga*. Við verðum þó að hafa hugfast að ef við sjúkdómsvæðum breyskleika þá verðum við öll veik, þótt í mismiklum mæli sé. Þess vegna er hér lögð til sú skipting að tala um *almenna breyskleika* sem fela ekki í sér veikindi og *sjúklega breyskleika* sem birtast í veikindum. Hér er sett fram sú kenning að athyglisbrestur og ofvirkni séu dæmi um *sjúklega breyskleika*.

Við þurfum að forðast að gera börn og unglunga að óvirkum afurðum erfða- og umhverfisþátta. Sjálfssköpunarþættir eru dýrmætir, þótt getu okkar til að rísa yfir álag erfða og umhverfis séu skorður settar. Farsæl sjálfssköpun grundvallast á heilbrigðri sjálfsmynd (sjálfssálit og sjálfstraust) og sjálfsvirðingu. Ef barn glatar heilbrigðu sjálfsmati sínu verður það trúlega aldrei bætt og hefur þá óafturkræfar, neikvæðar afleiðingar fyrir siðferðisproska þess. Haft er um menningu að hún standi aðeins undir nafni með því að stuðla að auknum þroska borgaranna. Sú grundvallarspurning sem liggur þessum skrifum til grundvallar er: Hvernig komum við börnum og unglungum með heilkenni athyglisbrests og ofvirkni til farsæls siðferðisproska? Það hlýtur að koma okkur öllum til góða og að snúast um að hjálpa þeim til dyggða og sáluhjálpar. Það að afneita vanda þeirra (*hin innri útilokun*) múrar þau inni í hugrænni eynd sem heftir þroska þeirra, velferð og farsæld. Dæmisögur úr Breiðuvík þar sem ungir drengir með athyglisbrest og ofvirkni sættu því harðræði að þeir urðu aldrei samir eru okkur ævarandi áminning. *Hin ytri útilokun* að breyta börnum með athyglisbrest og ofvirkni í ópersónulega sjúkdómsbera og óábyrgar siðferðisverur og skerða mannhelgi þeirra vegna fordóma gagnvart geðsjúkdómum eru hinar öfgarnar sem ber að varast.

Athyglisbrestur og ofvirkni eru svo algeng vandamál að við þurfum að gera ráð fyrir þeim í pólitískri stefnumótun í uppeldis-, mennta- og heilbrigðismálum. Þar er einkum átt við virka fræðslu til foreldra, hönnun skólabygginga og námsaðstöðu nemenda, hönnun námsskrár grunnskóla, grunnmenntun kennara og ekki síður hönnun félagslegs-, námslegs- og heilbrigðisstöðnets fyrir börn með athyglisbrest og ofvirkni og fjölskyldur þeirra. Þetta byggir á þeirri heildarsýn að heilbrigð náms- og félagsleg þáttaka barna og unglunga með athyglisbrest og ofvirkni verði best tryggð með sambeitingu aðferða kennslu- og uppeldisfræði, félagsfræði, læknisfræði og sálfræði. Aukinn sveigjanleiki í skólakerfinu gagnvart því hvenær barn er tilbúið að hefja skólanám þarf að koma til. Barni sem á í miklum erfiðleikum með hegðun sína, athygli og einbeitingu er trúlega gerður greiði með því að fá að vera einu ári lengur í skólahópi í leikskóla, heldur en að byrja í grunnskóla með jafnöldrum sem það hefur ekki þroskalegar forsendur til að fylgja. Foreldrum kann að þykja það

niðurlægjandi fyrir barnið vegna þess að slíkt samrýmist ekki íslenskri skólahefð, en það er sigur fyrir barnið að fá að vera í samneyti við börn á sama þroskastigi og umfram allt að fá verkefni við hæfi (Jack, 2011).

Um er að ræða þriðju alvarlegastu heilsuvá í börnum og unglingum á heimsvísu, þannig að deilur um tilvist, orsakir og eðli athyglisbrests og ofvirkni í börnum og unglingum mega ekki trufla okkur í að sinna vandanum af alúð og festu. Þessi börn þurfa að finna og trúá að þau tilheyri okkur hinum og að félagsleg þátttaka þeirra sé æskileg og eftirsóknarverð. Það býr mikill mannauður í þessum einstaklingum sem er þjóðhagslega mikilvægur og til góðra hluta nýtsamlegur. Við verðum að forðast í lengstu lög að þröngva börnum með athyglisbrest og ofvirkni inn á þroskaslóð sem þeim er ófarsæl eða festa þau í hinum lúmsku gildrum innri og ytri útskúfunar. Staðalímynd um hið þæga fyrirmyndarbarn er klár ögrun við mannlegan fjölbreytileika og fjölhyggjusjónarmið. Það er tilvistarleg staðreynd að hver einstaklingur er einstakur í sinni röð og ætti að fá að njóta sín sem slíkur. Það er hlutverk siðfræði að stuðla að framgangi þeirrar hugsjónar. Börn og unglingar með athyglisbrest og ofvirkni þurfa markvissa hjálp til siðferðisþroska.

Heimildaskrá

Aristóteles, *Siðfræði Nikomakkosar*, Reykjavík, 1995.

Árnason, Vilhjálmur, Inngangur að *Tilvistarstefnan er mannhyggja* e. Jean-Paul Satre, Reykjavík 2007: 9–44.

Árnason, Vilhjálmur, *Siðfræði lífs og dauða*, Reykjavík, 2003.

Baldursson, Gísli og Magnússon, Páll, *Saga ADHD*, Novartis, 2008.

Baldursson, Gísli, og fl., *Vinnulag við greiningu og meðferð athyglisbrests og ofvirkni (ADHD)*. Landlæknisembættið, Reykjavík, 2007.

Baldursson, Gísli, og fl., *Ofvirkniröskun, yfirlitsgrein*, Læknablaðið, 2000; 86: 413–9.

Banaschewski, T og fl., *ADHD and Hyperkinetic disorder*, Oxford University Press, 2010.

Barkley, R og fl., *International Consensus Statement on ADHD*, Clinical Child and Family Psychology Review, 2002; 5: 89–111.

Barnaverndarstofa, *Samanburður á fjölda tilkynninga til barnaverndarnefnda og fjöldi umsókna um þjónustu til Barnaverndarstofu fyrir árin 2009 og 2010*, Reykjavík, 2011.

Bertrand, Lauth, *Notkun metýlfenidats fyrir börn með ofvirkni*, ritstjórnargrein, Læknablaðið, 2007; 93: 823.

Bjarnason, Örn, *Siðfræði og siðmál lækna*, Reykjavík, 1991.

Bokhari, FAS og Schneider, H, *School accountability laws and the consumption of psychostimulants*, Journal of Health Economics, 2011; 30: 355–72.

Branden, N, *The Six Pillars of Self-Esteem*, New York, 1998.

Buitelaar, J og Medori, R, *Treating attention-deficit/hyperactivity disorder beyond symptom control alone in children and adolescents: a review of the potential benefits of long-acting stimulants*, European Journal of Child and Adolescent Psychiatry, 2010; 19: 325- 40.

Chopra, D, *Lögmálin sjö um velgengni*, Reykjavík, 1996.

Conrad, P, *The medicalization of Society*, Baltimore, 2007: 3–19.

Dittmann, RW og fl., *Self-esteem in adolescent patients with attention-deficit/hyperactivity disorder during open-label atomoxetine treatment: psychometric evaluation of the Rosenberg Self-Esteem Scale and clinical findings*, Atten Def Hyp Disord, 2009; 1: 187–200.

Elder, TE, *The importance of relative standards in ADHD diagnoses: Evidence based on exact birth dates*, Journal of Health Economics, 2010; 29: 641–56.

Evans, WN og fl., *Measuring inappropriate medical diagnosis and treatment in survey data: The case of ADHD among school-age children*, Journal of Health Economics, 2010; 29: 657–73.

Félags- og tryggingaráðuneytið, *Skýrsla nefndar um hvernig bæta megi þjónustu við börn og unglinga með athyglisbrest og ofvirkni (ADHD) og skyldar raskanir*, apríl 2008.

Foreman, DM, *Attention deficit hyperactivity disorder: legal and ethical aspects*, Arch Dis Child 2006; 91: 192–4.

Frankl, VE, *Leitin að tilgangi lífsins*, Reykjavík, 2006.

Fung, D, *Attention Deficit Hyperactivity Disorder: Coping or Curing?*, Ann Acad Med Singapore. 2009; 38(10): 916–7.

Gawande, A, *Complications, a Surgeon's notes on an imperfect science*, Great Britain, 2003.

Ghaemi, SN, *Toward a Hippocratic psychopharmacology*, The Canadian Journal of Psychiatry, 2008; 53(3): 189–96.

Goldman LS, og fl., *Diagnosis and treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents*. Council on Scientific Affairs, American Medical Association, JAMA 1998; 279(14): 1100–7.

Hagstofan (www.hagstofan.is; sótt 8.05.2011)

Hreiðarson, Stefán J., *Er ofvirkni raunveruleg röskun?*, Fyrirlestur 30.05.2005 á vef ADHD samtakanna, (www.adhd.is ; sótt 11.02.2009)

Jack, Róbert, „*Vinur eins og ég*“, Fréttablaðið, 2011; 11(67): 14.

Jampolsky, GG, *Fyrirgefningin, heimsins fremsta lækning*, Reykjavík, 2006.

Kalis, A, og fl., *Weakness of will, akrasia, and the neuropsychiatry of decision making: an interdisciplinary perspective*, Cogn Affect Behav Neurosci. 2008 Dec;8(4):402–17.

Kant, I, *Grundvöllur að frumspeki siðlegrar breytni*, Reykjavík, 2003.

Karlsdóttir, Ragna Freyja, *Ofvirknibókin fyrir kennara og foreldra*, Reykjavík, 2001.

Katz, J, *The Silent World of Doctor and Patient*, Baltimore, Maryland, 2002.

Kieling R og Rohde LA, *ADHD in Children and Adults: Diagnosis and Prognosis*, Curr Topics Behav Neurosci, Curr Top Behav Neurosci. 2011 Apr 16. [Epub ahead of print]

Kieling, C og fl., Comment in *Am J Psychiatry* 2010; 167(6): 718.

Kohlberg, L., *The Development of Children's Orientation Toward a Moral Order I. Sequence in the Development of Moral Thought*, Human Development, 2008; 51: 8–20. (Reprint of Vita Humana 1963; 6: 11–33.)

Kristjánsson, Kristján, *Mannkostir*, Reykjavík, 2002.

Kristjánsson, Kristján, *Medicalised pupils: the case of ADD/ADHD*, Oxford Review of Education, 2009; 35(1): 111–27.

Krull, KR, *Evaluation and diagnosis of attention deficit hyperactivity disorder in children*, <http://www.uptodate.com>, 5. desember 2007, (sótt 11.02.2009)

- Lahat, E, og fl., *Prevalence of Celiac Antibodies in Children With Neurologic Disorders*, *Pediatric Neurology*, 2000; 22(5): 393–6.
- Lee, SI og fl., *Predictive validity of DSM-IV and ICD-10 criteria for ADHD and hyperkinetic disorder*, *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2008; 49(1): 70–8.
- Levy, F og fl., *Attention-deficit hyperactivity disorder: a category or a continuum? Genetic analysis of a large-scale twin study*, *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1997; 36(6): 737–44.
- Mick, E, og Faraone, SV, *Genetics of attention deficit hyperactivity disorder*, *Child Adolesc Psychiatr N Am* 2008; 17(2): 261–84.
- Mill, JS, *Frelsið*, Reykjavík, 2000.
- Mill, JS, *Nytjastefnan*, Reykjavík, 1998.
- Murray, L og fl., *Cost-effectiveness analysis and policy choices: investing in health systems*, *Bull World Health Organ* 1994; 72: 495–509.
- NICE clinical guideline 72: Attention deficit hyperactivity disorder (www.nice.org.uk/CG072 , sótt 6.02.2008)
- Niederhofer, H og Pittschieler, K, *A Preliminary Investigation of ADHD Symptoms in Persons With Celiac Disease*, *Journal of Attention Disorders* 2006; 10(2): 200–4.
- Oriana Linares, L og fl., *The Course of Inattention and Hyperactivity/Impulsivity Symptoms After Foster Placement*, *Pediatrics* 2010; 125: e489–e498.
- Ólafsdóttir, Áslaug Birna, *The Essential Structure of Self-reported Needs of Adolescents with ADHD: A phenomenological study*, The Royal College of Nursing Institute, London 2007.
- Plato, *Complete works*, Ed. John M. Cooper, Indianapolis, Indiana, 1997.
- Polanczyk, G, og fl., *The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and metaregression analysis*, *Am J Psychiatry* 2007; 164: 942–948.
- Phua, HP, og fl., *Singapore's burden of disease and injury 2004*, *Singapore Med J* 2009; 50(5): 468–478.
- Pliszka, S. og fl., *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry Official Action: Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder*, *J Am Child Adolesc Psychiatry*, 2007; 46(7): 894–921.
- Rappley, MD, *Attention deficit – Hyperactivity Disorder*, *N Engl J Med* 2005; 352: 165–73.
- Rief, F, *The ADHD Book of Lists – A practical Guide for Helping Children and Teens with Attention Deficit Disorder*, 2003.
- Rose, SPR., *Neurogenetic determinism and the new eugenics*, *BMJ*, 1998; 317: 1707–8.

Rösler, M, og fl., *Prevalence of attention deficit-/hyperactivity disorder (ADHD) and comorbid disorders in young male prison inmates*, Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci 2004; 254: 365–71.

Sadler, JZ og fl., *Can medicalization be good? Situating medicalization within bioethics*, Theor Med Bioeth, 2009; 30: 411–425.

Stefánsdóttir, Steinunn, *Íslendingar nota miklu meira af ofvirknilyfjum en nágrannaþjóðirnar. Leikur að eldi, Fréttablaðið*; ritstjórnargrein, 28.07.2010.

Steinhausen, HC, *The heterogeneity of causes and courses of attention-deficit/hyperactivity disorder*, Acta Psychiatr Scand 2009; 120(5): 392–9.

Still, GF, *Some Abnormal Psychological Conditions in Children, Lecture I*, Lancet, 1902; 159: 1008–13.

Still, GF, *Some Abnormal Psychological Conditions in Children, Lecture II*, Lancet, 1902; 159: 1077–82.

Still, GF, *Some Abnormal Psychological Conditions in Children, Lecture III*, Lancet, 1902; 159: 1163–68.

Sturluson, Snorri, *Egilssaga*, Í Ritsafn I.bindi, Reykjavík, 2002.

Thompson, R og Tabone, JK, *The impact of early alleged maltreatment on behavioral trajectories*, Child Abuse & Neglect, 2010; 34(12): 907–16.

Timimi, S og fl., *A Critique of the International Consensus Statement on ADHD*, Clinical Child and Family Psychology Review, 2004; 7(1): 59–63. (a)

Timimi, S og Taylor, E, *ADHD is best understood as a cultural construct*, The British Journal of Psychiatry, 2004; 184: 8–9. (b)

Timimi, S, *NICE recommendations are not evidence based and could expose many to unnecessary harm*, BMJ, 2008; 337: a2284.

Timimi, S, *The McDonaldization of Childhood: Children's Mental Health in Neo-liberal Market Cultures*, Transcultural Psychiatry, 2010; 47(5): 686–706.

Vaidya CJ og fl., *Selective effects of methylphenidate in attention deficit hyperactivity disorder: a functional magnetic resonance study*. Proc Natl Acad Sci USA 1998; 95(24): 14494–9.

Valdimarsdóttir, Margrét, og fl., *Íslensk börn með ofvirkniröskun – lýsing á nokkrum þáttum í meðgöngu og fæðingu*, Læknablaðið 2006; 92: 609–614.

Wulff, HR, og fl., *Heimspeki læknisfræðinnar, kynning*. Þýð. Örn Bjarnason, Reykjavík 1991.

Wulff, HR, *Rökvís sjúkdómsgreining og meðferð – inngangsfræði klínískrar ákvarðanatöku*, Þýð. Örn Bjarnason, Reykjavík, 1991.

Zoëga, Helga og fl., *Notkun metýlfenidats meðal barna á Íslandi 1989-2006*, Læknablaðið, 2007; 93: 825–32.

<http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/?gf90.htm+f90> (sótt 7.01.10)

<http://www.landlaeknir.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=3330> (sótt 28.01.2009)

<http://www.nice.org.uk/CG072> (sótt 16.01.09)