



Fjörugt og strembið líf frá barnsaldri fram á fullorðinsár

Einstaklingar með ADHD

Emilía Jóhanna Guðjónsdóttir

Lokaverkefni til B.Ed-prófs

Háskóli Íslands

Menntavísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Fjörugt og strembið líf frá barnsaldri fram á fullorðinsár

Einstaklingar með ADHD

Emilía Jóhanna Guðjónsdóttir

Lokaverkefni til B.Ed-prófs í kennslufræði

Leiðsögukennari: Halla Jónsdóttir

Kennaradeild

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2013

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til B.Ed prófs í grunnskólakennarafræði. Óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi höfundar.

© Emilía Jóhanna Guðjónsdóttir 2013

Prentun: Bóksala kennaranema
Reykjavík, 2013

Ágrip

Meginmarkmið ritgerðarinnar er að auka skilning á félagslegri stöðu einstaklinga sem hafa greinst með ADHD eða athyglisbrest með ofvirkni og hvatvísi. Rýnt er í skráðar efnislegar heimildir og niðurstöður rannsóknar sem gerð var í tilefni ritgerðarinnar. Í ritgerðinni er fjallað almennt um taugaproskaröskun og aðrar fylgiraskanir sem einstaklingar með ADHD glíma við. Foreldrar með ADHD eru líklegir til að eignast börn með ADHD vegna erfða. Flestir með ADHD eiga í erfiðleikum með lestur, skrift og stærðfræði. Sumir eru slakir á öllum sviðum og er það lýsandi fyrir félagslega stöðu einstaklinga með ADHD. Rannsóknin var framkvæmd á rafrænan hátt með því að senda út spurningar í tölvupósti. Svarhlutfall var 40%. Spurt var meðal annars um líðan, lyfjanotkun, skólagöngu, sjálfsálit og hvernig svarendum tekst að takast á við greindan vanda. Líf þessa fólks er fjörugt og strembið og er það ástand stöðugt. Þeir hafa lélega sjálfsmynd og eru í stöðugri baráttu við að ná sjálfstjórn. Lyf geta haft mikil áhrif til hins betra á líf þessara einstaklinga. Góð þekking kennara á ADHD getur skipt sköpum fyrir námsárangur einstaklingum með ADHD. Ætla má að félagslega staða einstaklinga með ADHD batni til muna með viðurkenningu samfélagsins í heild á því að taugaproskaröskunin ADHD er sjúkdómur.

Efnisyfirlit

Ágrip	3
Formáli	6
1 Inngangur	8
2 Geðröskunin ADHD	11
2.1 Hvað er ADHD?	11
2.2 Saga ADHD	12
2.3 ADHD samtökin á Íslandi	13
3 Lög og reglugerðir	14
3.1 Aðalnámskrá grunnskólanna - Skóli án aðgreiningar	14
3.2 Skylda sveitarfélaganna	14
4 Einkennin þrjú	15
4.1 Athyglisbrestur	15
4.2 Ofvirkni	15
4.3 Hvatvísi	16
5 Fylgiraskanir ADHD	17
6 Meðferðarúrræði við ADHD	20
7 Börn og ADHD	22
7.1 Greiningarferli	22
7.2 Námsörðugleikar	23
7.3 Hlutfall barna með ADHD	25
8 Fullorðnir og ADHD	27
8.1 Greiningarferli	29
8.2 Skólaganga	29
8.3 Hlutfall fullorðinna með ADHD	29
8.4 Hlutverk foreldra	30
9 Rannsóknin	31
9.1 Reynslusögur, rannsókn á Íslendingum	31
9.2 Saga Péturs	32
9.3 Saga Elísu	33
9.4 Saga Emblu	34
9.5 Saga Línu	36

9.6	Saga Emilíu	36
10	Niðurstöður	38
11	Lokaorð	40
12	Heimildir	42
13	Fylgiskjal 1	44
14	Fylgiskjal 2	45
15	Fylgiskjal 3	47

Formáli

Ákvörðun um ritgerðarefni var tekin eftir áhrifamikinn fyrirlestur á haustönn 2012 á námskeiðinu „Nám og kennsla í skóli án aðgreiningar“ í grunnskólakennarafræðum við Háskóla Íslands og fjallaði um ADHD og námserfiðleika. Dr. Anna Lind Pétursdóttir hélt fyrirlesturinn og hafði hann afdrifaríkar afleiðingar fyrir mig. Ég persónulega kannaðist við ákveðin einkenni sem kynnt voru á fyrirlestrinum, einkenni sem kröfðust nánari skoðunar. Ég fór í ADHD greiningu eftir fyrirlesturinn og greindist með ADHD á háu stigi. Niðurstaðan var áfall fyrir mig. Sagt er að viðurkenndur vandi sé lausn í sjálfu sér og kannski þess vegna var niðurstaðan einnig léttir.

Grunninn að rannsóknarspurningunni „Hver er félagsleg staða einstaklinga með ADHD?“ var í raun einfalt að finna. Í megindráttum grundvallast rannsóknarspurningin á forvitni um það hvort félagsleg staða mín sem einstaklingur með ADHD sé svipuð og hjá öðru fólki sem greinst hefur með ADHD. Ég vildi afla mér frekari upplýsinga um ADHD og hefja á þann hátt þekkingarleit mína til skilnings á efninu sem kemur fram hér í ritgerðinni. Ég leyfi mér að nýta eigin reynslu við gerð við gerð ritgerðarinnar og bera saman, eins og hægt er, þá þekkingu sem liggur fyrir. Tilgangurinn er að skilja samfélagslega stöðu einstaklinga með ADHD í því markmiði að verða kennari sem af reynslu skilur og getur með faglegri nálgun aðstoðað framtíðarnemendur með námsörðugleika. Ritgerðin byggist á rannsókn minni sem beinist fyrst og fremst að því að kynna og kynna í megindráttum athyglisbrest með ofvirkni og hvatvísi og hvort finna megi samræmi á milli reynslu minnar sem einstaklings með ADHD, félagslegri stöðu minni, skráðra heimilda um ADHD og reynslu annarra einstaklinga, barna og fullorðinna, sem greinst hafa með ADHD.

Það hefur ýmislegt gengið á frá því að hugmynd um ritgerðarefni varð til og þangað til henni var hrint í framkvæmd. Heimildavinna hófst í byrjun janúar 2013 og var rammi ritgerðarinnar tilbúinn skömmu seinna en skrifin sjálf hófust ekki fyrr en í lok mánaðarins. Heimildavinnan ásamt skrifum gáfu mér fræðilegar upplýsingar um líf einstaklinga með ADHD. Ferðir milli bókasafna og stofnana í leit að heimildum var reynsla út af fyrir sig en efni um ADHD er alls ekki auðfengið og stundum ekki til útláns í lengri tíma en einn

sólarhring. Einnig fékk ég lánaðar bækur og önnur rit hjá ADHD samtökunum og veittu þau mér frábæra þjónustu.

Ég þakka leiðbeinandanum mínum, Höllu Jónsdóttur, aðjúnkt, fyrir alla aðstoðina og þolinmæðina sem hún hefur sýnt mér í ritgerðarferlinu. Ég er einnig afar þakklát þeim aðilum sem aðstoðuðu mig við prófarkarlestur. Einnig vil ég þakka þátttakendum í rannsókninni fyrir það að gefa sér tíma til að svara erfiðum og persónulegum spurningum.

Eftir að hafa fengist við þessa rannsókn vil ég nefna það að áhugi minn á sérkennslu barna styrktist til muna.

Þetta lokaverkefni er samið af mér undirritaðri. Ég hef kynnt mér *Síðareglur Háskóla Íslands* (2013, 14.janúar, <http://www.hi.is/is/skolinn/sidareglur>) og fylgt þeim samkvæmt bestu vitund. Ég vísa til alls efnis sem ég hef sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Ég þakka öllum sem lagt hafa mér lið með einum eða öðrum hætti en ber sjálf ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfesti ég með undirskrift minni.

Reykjavík, _____._____ 20__

1 Inngangur

Við hugsum og framkvæmum öll á okkar eigin hátt. Uppbygging og virkni heilans er eins í flestum tilvikum hjá manningum, en hjá einstaklingum með athyglisbrest og ofvirkni starfar hann öðruvísi. Einstaklingar með athyglisbrest og ofvirkni eða ADHD eru með truflanir í boðefnakerfi heilans. Truflunin á sér stað í framheila einstaklings og er ekki sjáanleg. Oft getur verið erfitt að greina og aðgreina þessa röskun. Börn greinast yfirleitt á aldrinum fimm til sjö ára en sumir einstaklingar greinast seint eða aldrei og fá jafnvel ranga greiningu sem leiðir til þess að þeir þurfa að glíma við erfiðleikann án hjálpar eða með röngu úrræði.

Hér áður fyrr var talað um að börn væru illa uppalin og verulega óþekkt. Hver þekkir ekki vísurnar um hann Gutta:

Sögu vil ég segja stutta sem að ég hef nýskeyt frétt.

Reyndar þekkið þið hann Gutta, það er alveg rétt.

Óþekkur er ætíð anginn sá,

út um bæinn stekkur hann og hoppar til og frá.

Mömmu sinni unir aldrei hjá, eða gegnir þabba sínum.

Nei, nei það er frá.

Allan daginn, út um bæinn eilíf heyrast köll í þeim:

Gutti, Gutti, Gutti, Gutti, Gutti komdu heim .

(Stefán Jónsson, 2005, bls, 5).

Var Gutti virkilega svona óþekkur og illa uppalinn eða er hann einn af þeim mörgu börnum sem voru með taugaröskunina ADHD?

Reynt verður hér að svara spurningunni um hver sé félagsleg staða einstaklinga með ADHD. Rannsóknir og athuganir, sem gerðar hafa verið á einstaklingum með ADHD, virðast koma heim og saman við frásagnir frá þeim einstaklingum sem tóku þátt í rannsókn minni og koma fram hér í ritgerðinni. Lýsing þeirra á líðan, hegðun og hvernig einkenni lýsa sér eru í samræmi við það sem hefur verið ritað af fræðimönnum.

Í því markmiði að finna svar við spurningunni „Hver er félagsleg staða einstaklinga með ADHD?“ voru tíu einstaklingar með ADHD fengnir til að taka þátt í könnun með aðstoð rafrænna leiða eða sex fullorðnir, þrjú karlar og þrjár konur á aldrinum 25 til 44 ára

og fjögur börn, tvær stúlkur og tveir drengir á aldrinum 10 til 16 ára. Spurningalisti var sendur út með tölvupósti til foreldra barna sem greinst hafa með ADHD og þau fengin til að aðstoða börn sín við að svara spurningunum. Annar spurningalisti var sendur út á sama hátt til fullorðinna einstaklinga sem greindir hafa verið með ADHD. Svörun var 40% í heild. Hún var 50% hjá börnunum, þar sem tvö börn svöruðu spurningunum, einn drengur og ein stúlka og 33% hjá þeim fullorðnu, þar sem tvær konur svöruðu könnuninni. Sem þátttakanda í eigin rannsókn um ADHD sendi ég mér sama spurningalista í tölvupósti. Spurt var meðal annars um félagslega stöðu, líðan, lyfjanotkun, skólagöngu, sjálfssálit og hvernig þátttakendum í rannsókninni tekst að takast á við greindan vanda.

Sú aðferðarfræði sem valin var til rannsóknar, gerð spurningalistans, umfang hans og aðferð til útsendingar, þótti mér vænlegust til árangurs og þá sérstaklega varðandi nálgun til barnanna en ég áttaði mig á því í upphafi að þau ættu erfitt með að tjá sig fullkomlega í áheyrn utanaðkomandi aðila. Aðferðin var ákveðin í samkomulagi við foreldra þeirra. Hin rafræna útsendingaraðferð, tölvupóstsamskipti, var einnig valin með búsetu þátttakenda í huga en nokkrir þeirra eru búsettir utan Reykjavíkur.

Fullum trúnaði var heitið við gerð könnunarinnar. Nöfnum einstaklinga hefur, af þeim sökum, verið breytt í ritgerðinni. Atburðir í lífi þeirra eru notaðir við gerð ritgerðarinnar. Reynsla þeirra sýnir að líðan og einkenni einstaklinga með ADHD eru fjörug en strembin frá barnsaldri fram á fullorðinsár og hefur röskunin haft veruleg áhrif á félagslega stöðu þeirra í dag.

Í fyrsta kafla verður fjallað almennt um röskunina ADHD, hvað það er sem veldur henni og hverjar eru afleiðingar hennar. Fjallað er m.a. um sögu ADHD, hver það var sem uppgötvaði röskunina og ástæður fyrir uppgvötuninni. Kaflinn um lög og reglur er áhugaverður en vitnað er í aðalnámskrá grunnskólanna sem segir til um að hvert barn eigi rétt á námi við sitt hæfi óháð stöðu nemanda í samfélaginu. Þar á eftir verður fjallað um helstu einkenni ADHD og í kjölfar þeirra um meðferðarúræði. Röskuninni fylgja oftast aðrar raskanir sem gera einstaklingum ennþá erfiðara fyrir en í kafla um fylgiraskanir verður greint frá helstu fylgiröskunum sem einstaklingar með ADHD glíma við. Umræður í samfélaginu hafa vakið fólk til vitundar um ástand einstaklinga sem glíma við ADHD og sífelld fleiri einstaklingar hafa fengið faglega greiningu, börn sem fullorðnir. Greint verður

frá hlutfalli þeirra einstaklinga sem greindir hafa verið með ADHD. Fyrir kaflann um niðurstöður koma reynslusögur þeirra einstaklinga sem þátt tóku í rannsókninni.

2 Geðröskunin ADHD

2.1 Hvað er ADHD?

ADHD er skammstöfun á enska heitinu *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* eins og nefnt var að framan en hér á landi er talað um athyglisbrest með ofvirkni og verður skammstöfunin ADHD notuð hér. Athyglisbrest með ofvirkni eða ADHD er að finna víða um heim, óháð stétt, stöðu eða kynferði. Vegna tíðna greiningar og lyfjameðferðar, undanfarin ár, er ADHD flokkað og skilgreint víða um heim sem viðurkenndur sjúkdómur (Barkley, 2000, bls. 22-23).

ADHD er algeng taugaproskaröskun sem getur haft áhrif á daglegt líf, nám og félagslega stöðu einstaklinga sem kemur fram fyrir sjö ára aldur þeirra. Einkennin lýsa sér í athyglisbresti, hvatvísi og hreyfivirkni. Ekki er hægt að rekja röskunina til annarra líkamlegra, tilfinningalegra eða andlegra ástæðna (Málfríður Lorange og Matthías Kristiansen, 2002, bls. 11).

ADHD er ein algengasta hegðunarröskun sem greind er hjá börnum og fullorðnum sem felur í sér að þau eiga í erfiðleikum með einbeitingu, ofvirkni í hreyfingum og athyglisbrest. Börnin með ADHD skera sig oft úr nemendahópnum vegna frávika í hegðun og þroska (Barkely, 1990, bls. 3). Hér áður fyrr var talið að börn með ADHD væru verulega óþekk og illa uppalin vegna hegðunarerfiðleika sinna en rannsóknir benda til þess að ADHD sé truflun í boðefnakerfi heilans. Boðefnakerfi heilans og þroska hans er stjórnað af vefjauppbyggingu gena. Ef skekkja verður í uppbyggingu hans geta átt sér stað truflanir í jafnvægi taugaboðefna. Jafnvægisleysið leiðir af sér truflanir á hegðun, stýrifærni og á hugrænni starfsemi. Truflanirnar eiga sér stað í framheila en hann gegnir stærsta og mikilvægasta hlutverkinu í heilanum (Brown, 2005, bls. 59-61).

ADHD er alþjóðlega viðurkennd röskun og kemur hún fram sem frávik í sjálfstjórn, virkni og athygli einstaklinga sem eru greindir með ADHD. Frávikin eru yfirleitt það mikil að þau valda einstaklingum, fjölskyldu þeirra og nánasta umhverfi viðamiklum og langvarandi vanda. Einkenni ADHD koma fyrst fram á barnsaldri og halda áfram þegar á fullorðinsár er komið. Einkennin hafa hamlandi áhrif á líf einstaklinga með ADHD og valda

pau einstaklingunum erfiðleikum með að ná markmiðum sínum í námi, starfi og einkalífi (Félagsmálaráðuneytið, 2008, bls. 4).

Dr. Barkley er prófessor í klínískum geðlækningum og barnalækningum sem hefur unnið við rannsóknir og athuganir á ADHD til fjölda ára, bæði hjá börnum og fullorðnum. Barkley telur að ADHD sé í langflestum tilfellum arfgengt eða í um 80% tilfella en stafi ekki af lélegu uppeldi eða félagslegum aðstæðum eins og áður var talið þótt félagslegar aðstæður geti vissulega haft áhrif á aðlögun barns með ADHD í skóla og heima við. Talið er að 60-80% tilfella séu arfgeng en einnig eru fleiri áhrifaþættir sem orsaka ADHD eins og áföll á meðgöngu, fyrirburar, sjúkdómar, slys og heilaskaði á fyrsta æviári. Einnig telur Barkley að ein ástæða fyrir því að einstaklingar verði ofvirkir stafi af skorti á dópamíni sem sér um efnaskipti heilafruma þótt hún sé ekki eina ástæðan fyrir ofvirkninni (Barkley, 2000, bls. 66 og 73).

ADHD hefur verið einskorðað við börn og er einungis áratugur síðan að talað var um á Íslandi að fullorðnir gætu verið með ADHD. Sömu einkennin eru til staðar hjá börnum og fullorðnum en þau geta breyst með árunum og í sumum tilfellum hverfa þau. Þegar rætt er um fullorðna með ADHD eru bæði einkenni og afleiðingar þeirra mismunandi þó að þau geti einnig verið sameiginleg og mismunandi frá einum til annars. Milli 50-65% einstaklinga með ADHD glíma við einkennin á fullorðinsárum líkt og rannsóknir benda á þótt erfitt sé að segja til um þetta þar sem mismunandi greiningarkerfi og aðferðum er beitt til að meta fjöldann. Einungis 10-20% barna með ADHD eru einkennalaus á fullorðinsárum (Barkely, 2000, bls. 94).

2.2 Saga ADHD

Árið 1845 lýsti læknirinn og skáldið Heinrich Hoffma fyrst ADHD. Hann átti í erfiðleikum með að finna lesefni fyrir þriggja ára son sinn sem hann hafði áhuga á og gat dvalið við í smá stund og það leiddi hann til þess að fara skrifa bækur handa börnum. Hann skrifaði sértækar bækur handa börnum með lýsingum á ólíkum persónueiginleikum, ein þeirra var myndskreytta vísnaþókin *The Story of Fidgety Philip*. Bókin fjallar um ungan dreng sem á erfitt með hegðun sína líkt og börn sem eru með athyglisbrest. Sumir telja þetta fyrstu óvísindalegu greininguna á ADHD. Næstur til að vekja máls á einkennunum var læknirinn Sir George Still árið 1902 í erindi við Konunglega læknaháskólann í London. Hann rannsakaði og lýsti 43 manneskjum sem höfðu alvarleg vandamál með viðvarandi athygli

og gátu ekki lært af afleiðingum gerða sinna, þótt greind þeirra væri eðlileg. Rannsóknir hans ríma vel við seinni tíma lýsingar á ADHD. Hann taldi einnig að það væru mun fleiri drengir sem hefðu einkenni en stúlkur (Ingibjörg Karlsdóttir, 2013, bls. 8). Einkenni hjá bæði stúlkum og drengjum eru eins en síðar í ritgerðinni verður vikið að þeirri umfjöllun.

2.3 ADHD samtökin á Íslandi

ADHD samtökin hér á landi hafa verið starfandi í 25 ár og er markmið þeirra að þjónusta einstaklinga með ADHD og aðrar skyldar raskanir. Hægt er að nálgast upplýsingar og ráðgjöf um ADHD á heimasíðu samtakana, adhd.is. Einnig er hægt að nálgast þjónustu í húsakynnum samtakana við Háaleitisbraut 13 í Reykjavík. Meginmarkmið þeirra er að bæta lífsgæði einstaklinga með ADHD. Samtökin leggja mikinn metnað í að veita félagsmönnum og öðrum þá aðstoð sem þeir þurfa. Samtökin hafa staðið að ýmsum útgáfum af efni um ADHD sem hefur verið dreift til skóla, stofnana og félagsmanna.

Samtökin gefa út fréttablað tvisvar sinnum á ári með fræðsluefni, greinum og viðtölum um málefnið. Einnig er hægt að finna upplýsingar um fræðslufundi, námskeið og stuðningshópa í fréttablaðinu. Víða um heim eru ADHD samtök og er gott samstarf á milli þeirra. Systursamtök á Norðurlöndum hafa stutt við íslensku samtökin, leiðbeint þeim og miðlað efni sem hefur hjálpað mörgum einstaklingum hér á landi. ADHD hefur fengið fræðilega athygli undanfarið og hafa fræðimenn aukið vitund manna um eðli og áhrif röskunarinnar. Þessi þróun hefur haft jákvæð áhrif á samfélagið. Þróun þessi hefur hvatt til dáða einstaklinga með ADHD, aðstandendur þeirra, vini og fagfólk á ýmsum sviðum. Hjálpin eykst og gæðin einnig með hverjum degi sem líður. Samtökin senda fulltrúa á helstu ráðstefnur um ADHD bæði innanlands sem utan til að kynna sér nýjustu fræði og upplýsingar um röskunina (ADHD samtökin, e.d.).

3 Lög og reglugerðir

3.1 Aðalnámskrá grunnskólanna - Skóli án aðgreiningar

Í aðalnámskrá grunnskólanna (2011) er talað um að nemendur eigi að fá jöfn tækifæri til náms og stunda nám við sitt hæfi. Passa þarf upp á að tækifærin ráðist ekki af því hvort nemandi er af íslenskum eða erlendum uppruna. Einnig að tækifærin séu óháð kyni, stétt, líkamlegri eða andlegri fötlun, kynhneigð eða ytri aðstæðum. Þegar talað er um skóla án aðgreiningar er átt við að það sé komið til móts við námsþarfir og félagslegar þarfir hvers og eins með lýðræði og félagslegt réttlæti og manngildi að leiðarljósi (Aðalnámskrá grunnskóla, bls. 41).

3.2 Skylda sveitarfélaganna

Sveitarfélögin eiga að sjá til þess að skólaskyld börn fái sérstakan einstaklingsmiðaðan stuðning til þess að geta stundað nám í þeim skóla sem nemandinn er í þrátt fyrir sérþarfir hans. Þegar talað er um sérþarfir er átt við nemendur sem eiga í erfiðleikum með nám sökum geðraskana, leshömlunar, langtíma veikinda, sértækra námsörðuleika, tilfinningalegra eða félagslegra erfiðleika og/eða fötlunar, nemendur með þroskaröskun og aðrar heilsutengdar sérþarfir. Einnig eiga sveitafélög að koma til móts við þarfir bráðgerðra nemenda og þeirra sem búa yfir hæfileikum á ýmsum sviðum. Nemendur eiga að fá tækifæri til að nýta hæfileika sína með krefjandi verkefnum og nýta tímann vel við að glíma við flóknari markmið. Nemendur eiga einnig að fá að velja sjálfir nám sitt sem er þeim merkingarbært (Aðalnámskrá grunnskólanna, 2011, bls. 41).

4 Einkennin þrjú

4.1 Athyglisbrestur

Athyglisbrestur kemur yfirleitt í ljós hjá fimm til sjö ára gömlum börnum og lýsir hann sér þannig að börn eiga erfitt með að skipuleggja sig í hinu daglega lífi. Þau truflast auðveldlega við athafnir sínar við ýmislegt utanaðkomandi áreiti og þar að auki eiga þau erfitt með að koma sér að verki. Þau reyna að forðast athafnir og verkefni sem kalla á einbeitingu. Börn með athyglisbrest hafa yfirleitt slakt tímaskyn, eru gleymin og týna mjög oft hlutum. Einkennin koma yfirleitt fyrst fram þegar skólaganga þeirra hefst, því þá fyrst reynir á athygli og einbeitingu barnanna. Einnig geta þau sýnt gífurlega mikla einbeitingu ef efnið eða verkefnin eru tilbreytingarík og spennandi og „detta“ þá gjarnan alveg úr sambandi við umheiminn og eiga erfitt með að losa sig frá verkefninu. Afleiðingar athyglisbrests eru mismunandi en það er nauðsynlegt að greina athyglisbrestinn til þess að léttja einstaklingnum lífið (Parker, C.P, 2005, bls. 7).

Athyglisbrestur hjá fullorðnum breytist lítið og er nánast eins og hjá börnum. Föt, lykjar, töskur, námsgögn og flestir smáhlutir sem þeir eru með í höndunum týnast reglulega. Þeir gleyma hvert þeir eru að fara eða jafnvel því sem þeir ætluðu að segja og missa oft þráðinn í samtölum, sérstaklega þegar margir eru að tala saman. Þeir eiga einnig auðvelt með að verða fyrir truflun frá utankomandi áhrifum. Athyglin við einbeitingu er mjög lítil og fer hugurinn á flakk og einstaklingur getur gleymt sér í dagdraumum (Parker, C.P, 2005, bls. 7).

4.2 Ofvirkni

Ofvirkni kemur yfirleitt fram hjá börnum við þriggja til fjögurra ára aldurinn. Fjöldi vísindalegra rannsókna hefur leitt í ljós að börn með ADHD eru haldin miklum óróleika og hafa litla getu til að slaka á yfir daginn, þau þríla og hlaupa mikið þegar það á ekki við. Rannsóknirnar hafa einnig leitt í ljós að hreyfiofirkni á sér stað á næturnar sem lýsir sér þannig að börn jafnt sem fullorðnir eiga erfitt með svefn, vakna óróleg og eru á fleygiferð í rúminu. Hreyfiofirknin lýsir sér þannig að einstaklingur á erfitt með að halda kyrru fyrir, sitja kyrr og er stöðugt á iði. Börn eiga þar af leiðandi erfitt með að sitja lengi við verkefni sem krefjast mikillar einbeitingar í skólanum. Börn með ADHD eiga erfitt með að láta hluti

vera sem eru í kringum þau, þau fíkta mikið með þá og eru mikið á ferðinni sem truflar aðra í kringum þau (Parker, C.P, 2005, bls. 8-9).

Fullorðnir einstaklingar með ADHD hafa sömu hreyfiorku og börn með ADHD. Þeir eiga erfitt með að horfa á kvikmynd frá upphafi til enda án þess að standa reglulega upp. Þeir eru oftast með mörg járn í eldinum og verða mjög pirraðir og skapstyggir ef reynt er að „stoppa þá af“. Bæði börn og fullorðnir framkvæma án þess að hugsa um skipulag framkvæmda eða um afleiðingar þeirra og lenda þar að leiðandi oft í erfiðleikum vegna athafnasemi sinnar (Ragna Freyja Karlsdóttir, 2001, bls. 11).

4.3 Hvatvísi

Hvatvísi er þriðja einkenni ADHD og birtist fyrst við þriggja til fjögurra ára aldur eins og ofvirknin. Hjá börnum lýsir hvatvísinn sér í því að þau tala áður en þau hugsa. Þau eiga erfitt með að bíða í röð, grípa oft frammí og trufla oft samtöl annarra, spil og/eða leiki. Hjá fullorðnum eru einkenni mjög lík og hjá börnum, þeir framkvæma áður en þeir hugsa, leyfa fólki ekki að tala út heldur klára setningar fyrir viðkomandi og/eða breyta um umræðuefni. Fullorðnir verða mjög pirraðir fljótt og lýsir það sér til dæmis í umferðinni, þeir aka ökutækjum hratt og óvarlega og pirrast yfir mikilli umferð. Einnig er fjárhagsleg staða þeirra yfirleitt ekki góð því þeir skuldbinda sig án umhugsunar og eyða umfram efni. Þegar kemur að því að taka ákvarðanir eru það yfirleitt skyndiákvæðanir byggðar á upplýsingaskorti og fljótfærni sem veldur auknum vandamálum (Parker, 2005, bls. 8-9 og Solanto, 2011, bls 12-13).

5 Fylgiraskanir ADHD

Vitað er til þess að 50-70% grunnskólabarna með ADHD eru með aðrar fylgiraskanir. Einstaklingar geta glímt við eina eða fleiri fylgiraskanir sem erfitt er að greina þar sem einkenni ADHD skarast við einkenni sumra þeirra. Þegar talað er um fylgiraskanir er átt við raskanir sem einstaklingur hefur til viðbótar við ADHD þótt ekki sé talið að um beina afleiðingu af ADHD sé að ræða.

Algengasta fylgiröskunin eru sértækir námsörðugleikar og eru 50-60% einstaklinga sem glíma við þá röskun. Þeir geta átt í erfiðleikum með lestur, skrift, stærðfræði, rökhugsun, hlustun og tjáningu ásamt því að vera oft haldnir miklum kvíða (Ingibjörg Karlsdóttir, 2013, bls. 13). Kvíðaraskanir eru önnur fylgiröskun ADHD. Bæði börn og fullorðnir geta verið með kvíða án þess að gera sér grein fyrir því. Þau eru ómeðvituð um einkenni hans sem geta verið magaverkir, aukinn hjartsláttur, svefnerfiðleikar, stress, pirringur og framtaksleysi. Röskunin hefur truflandi áhrif á daglegt líf einstaklings með fylgiraskanir þar sem hann hefur stöðugar áhyggjur. Í verstu tilfellum geta einstaklingar fengið ofsakvíðakast sem kemur skyndilega og upplifir einstaklingurinn líðan sína á þann hátt að honum finnst hann vera að deyja. Það sem getur valdi kvíða hjá einstaklingum með ADHD eru ýmiskonar atvik eins og höfnun skólafélaga eða vinnufélaga eða að þeim finnst þeir ekki standa sig nógu vel í skóla eða í starfi (Ingibjörg Karlsdóttir, 2013, bls. 14).

Kvíði er nánast alltaf til staðar hjá einstaklingum með ADHD enda heyrir þráhyggjuárátta undir kvíðaröskun. Áráttuþráhyggjuröskun hrjáir 10-30% einstaklinga með ADHD. Hún einkennist af óboðnum síendurteknum og truflandi hugsunum og þrálátum athöfnum sem draga úr starfsgetu einstaklingsins. Söfnun, talning og snerting hluta eru algeng áráttueinkenni. Einkenni þráláttra hugsana eru mjög lík hjá börnum og fullorðnum. Algengustu einkenni þráhyggjuáráttu eru kynferðislegar hugsanir, játningapörf, tilhneiging til að skaða sjálfan sig eða aðra og árásargirni. Einstaklingar hafa þörf fyrir að framkvæma ákveðnar athafnir með ákveðnum hætti síendurtekið (Ingibjörg Karlsdóttir, 2013, bls. 14).

Þunglyndi er ein af algengum fylgiröskunum ADHD. Börn og fullorðnir með ADHD sem eiga í félagslegum vanda greinast oftast en aðrir sem eru með ADHD vegna höfnunar frá

öðrum sem verður til þess að einstaklingar draga sig í hlé, verða sjálfsgagnrýnir, framtakslausir og eiga jafnvel í erfiðleikum með svefn. Þeir einstaklingar sem þjást af svefntruflunum hættir til að vakna of lengi á kvöldin en svo loksins þegar þeir sofna eiga þeir erfitt með að vakna því að þeir falla í djúpan svefn og tekur það yfirleitt langan tíma fyrir þá að vakna aftur. Einnig geta einstaklingar átt erfitt með að halda sér vakandi við daglegar athafnir (Ingibjörg Karlsdóttir, 2013, bls. 14).

Mótþróaþrjóscuröskun og hegðunarröskun eru geðrænar raskanir sem einnig geta greinst í einstaklingum sem eru með ADHD. Mótþróaþrjóscuröskun er vægari útgáfa af hegðunarröskuninni og eru um 40-65% einstaklinga með ADHD sem greinast með röskunina. Þeir glíma við hegðunarerfiðleika eins og að missa stjórn á skapi sínu, neita að fylgja reglum, ónáða aðra viljandi, eru móðgunargjarnir og illkvittnir sem leiðir af sér að eintaklingarnir eiga erfitt með samskipti við aðra. Hegðunarröskun greinist í um 10-25% einstaklinga með ADHD og er hún töluvert alvarlegri en mótþróaþrjóscuröskun. Dæmi um algenga hegðun hjá einstaklingum með hegðunarröskun eru stelsýki, eyðilegging eigna annarra og lygar og blekkingar í miklum mæli. Þeir eru einnig árásgjarnir gagnvart fólki og dýrum og fylgja viljandi hvorki reglum né tilmælum. Afleiðingar þessara dæma geta leitt til þess að einstaklingar leiðast út í slæman félagskap (Ingibjörg Karlsdóttir, 2013, bls. 14-15).

Hegðunarröskun þróast með aldri einstaklinga. Breytingar á hegðunarröskun má fyrst sjá hjá börnum þriggja til sex ára, óhlýðnin eykst og það þarf ekki mikið til að reita barn til reiði sem leiðir af sér erfiðleika í samskiptum við jafnaldra og árásgjarni eykst. Frá sex til ellefu ára heldur óhlýðnin og reiðin áfram að þróast og hegðun verður sífellt erfiðari og einnig verður hún sýnilegri utan við heimili barnsins. Námsárangur barna kemur í ljós og er hann yfirleitt mjög slakur sem veldur frekari erfiðleikum bæði í skóla og heima fyrir. Þegar unglingsárin taka við eru þau í meiri hættu á að leiðast út í vímuefnanotkun og jafnframt út í afbrot en þegar komið er inn á fullorðinsárin þróast hegðunarröskunin í andfélagslega persónuleikaröskun (Ævar Þórólfsson, e.d.).

Tourette-heilkenni á við um 7% einstaklinga með ADHD en 60% einstaklinga með Tourette eru með ADHD. Einkennin eru margvíslegar ósjálfráðar hreyfingar og óvenjulegar hljóðmyndanir. Margir kalla þetta „kæki“ og um er að ræða skyndilegar, tilgangslausar og fastmótaðar hreyfingar og hljóðkæki. Einkennin eru til dæmis kippir í andliti, grettur, þörf

á að snúa sér í hringi sem aukast við taugaspennu og þreytu. Hljóðkækir koma yfirleitt ekki fyrr en seinna og eru hljóðin eðlileg til að byrja með eins og ræskingar en þróast svo í upphrópanir og annarskonar hljóðkæki (Málfríður Lorange, 2001, bls. 8).

6 Meðferðarúrræði við ADHD

Þrjú meðferðarúrræði eru mest notuð við ADHD: *Lyfjameðferð, atferlismótandi meðferð og samsett meðferð (lyfja og atferlismótandi)*. Leiðirnar þrjár hafa sýnt fram á árangur með fjölda rannsókna og viðurkenndri aðferðafræði. Lyfjameðferð hefur lengi verið notuð til að meðhöndla einkenni ADHD en hún lækna ekki einkennin heldur dregur einungis úr þeim. Örvandi lyf hafa reynst best fyrir bæði börn og fullorðna. Sumir fræðimenn telja að lyfjameðferð ætti að vera fyrsta val því að lyfin auka framleiðslu taugaboðefna í heilanum og færir þau í eðlilegra horf. Um leið og einstaklingur hættir lyfjatöku fer allt í sama farið aftur. Þegar fullorðnir byrja að taka lyf þarf lyfjagjöfinni ávallt að vera stýrt af sérhæfðum geðlækni. Talið er að lyfjameðferð eigi alltaf að vera hluti af heilstæðri meðferð ásamt því að huga að sálfélagslegum þörfum hvers og eins. Dæmi um sálfélagsleg vandamál eru stress, kvíði og andleg vanlíðan. Um 33,3% einstaklinga svara lyfjameðferð á ófullnægjandi hátt (Gísli Baldursson Gísli Baldursson, Páll Magnússon og H. Magnús Haraldsson, 2012, bls. 15).

Höfuðverkur, svefntruflanir, þirringur, kvíðaverkir og lystarleysi eru algengar aukaverkanir lyfjanotkunar og kækir geta einnig versnað eða komið fram (Gísli Baldursson, o.fl., 2012, bls. 26). Mælt er með atferlismótandi meðferð eða hugrænni atferlismeðferð fyrir þá sem svara ekki lyfjameðferðinni á fullnægjandi hátt og halda áfram að hafa hamlandi einkenni ADHD. Einnig er mælt með meðferðinni fyrir þá einstaklinga sem hafna lyfjameðferð og/eða fyrir þá sem þola ekki aukaverkanir hennar. Prófessor Dr. Steven Safren í sálfræði við Harvard Medical School hefur rannsakað heðgunarvanda tengt ADHD. Safren og samstarfsmenn hans gerðu samanburðarrannsókn árið 2005 sem sýndi fram á að einstaklingar sem nota báðar meðferðirnar ná betri tókum á ADHD einkennum, þunglyndi, kvíða og hömlun en þeir sem eingöngu eru á lyfjum (Gísli Baldursson, o.fl., 2012, bls. 27). Því má sega að blönduð meðferð virki best fyrir ADHD einstaklinga. Hugræn atferlismeðferð virkar fyrir einstaklinga með ADHD á þann veg að þeim eru kenndar leiðir til þess að ná stjórn á hugsunum sínum ásamt því að vinna mikið með sjálfsmynd sína. Markmið meðferðarinnar er að minnka áhrif einkenna

röskunarinnar með því að hjálpa einstaklingum að breyta og bera ábyrgð á lífi sínu (Gísli Baldursson o.fl., 2012, bls. 15).

7 Börn og ADHD

Öll þekkjum við sögur af óþekktum börnum eins og þeim Gutta í Guttavísu og Emil í Kattholti. Vandræði þeirra og uppákomur fengu börn jafnt sem fullorðna til að hlæja og þótt þeir reyndu að haga sér vel lentu þeir í vandræðum sem fékk feður og mæður þeirra til að missa móðinn. Greinilegt er að þær rannsóknir sem snúa að einkennum ADHD benda flestar til þess að þessir óþekktarormar hafi verið með taugaröskunina ADHD þar sem einkenni athyglisbrests og ofvirkni eru ríkjandi.

ADHD greining réttlætir ekki gjörðir ungra einstaklinga heldur ber að nýta greininguna til þess að byggja upp börnin út frá styrkleika þeirra og nota sem leiðarvísi að velferð hvers og eins þeirra. Finna þarf réttu úrræðin ásamt viðeigandi fræðslu til þess að barninu líði sem best. Börn með ADHD eru skapandi, hugmyndarík, opin og orkumikil og því er mikilvægt að nota styrkleika þeirra til að nálgast þau í leik og starfi. Einnig er mikilvægt að nálgast börnin þar sem þau eru „stödd“ með því að virkja þau á jákvæðan hátt og nota áhuga þeirra og kraft í skólastarfi og uppeldi (Ingibjörg Karlsdóttir, 2013, bls. 5-6). Börn með ADHD eru 32% líklegri til að hætta í skóla og klára þar af leiðandi ekki grunnskólagöngu sína og það eru einungis 5-10% sem ljúka námi í framhaldsskóla, líkt og áður hefur komið fram (Barkley og Murphy, 2006, bls. 54).

7.1 Greiningarferli

Til þess að greining fari fram þurfa börn að uppfylla viss greiningarviðmið ADHD. Þau eru í tvennskönar flokkunarkerfum. Annars vegar ICD-10 sem stendur fyrir alþjóðlegt flokkunarkerfi sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála og hinsvegar DSM-IV sem er 4. útgáfa af Greiningar- og tölfræðihandbók geðraskana (Barkley, 2000, bls. 90).

Greining er framkvæmd hjá fagaðilum sem hafa sérhæft sig í greiningu á ADHD og er unnin af þverfaglegu greiningarteymi. Greiningarferlið er byggt á þrem meginatriðum: *Alhliða klínísku og sálfélagslegu mati, vandaðri þroska- og hegðunarsögu og umsögnum frá skóla og heimili.* Börn þurfa að hafa hamlandi einkenni athyglisbrests með eða án ofvirkni/hvatvísi við ólíkar aðstæður í daglegu lífi til að falla undir viðmiðin. Því má segja að kjarninn í greiningarferlinu sé þroska- og sjúkrasaga barnanna. Við rólegar og vel skipulagðar aðstæður koma einkennin ekki fram og þess vegna er nauðsynlegt að fá

upplýsingar um hegðun barna frá aðilum sem þekkja þau vel við mismunandi aðstæður. Gott er að fá börn til að tjá sig um sína líðan og taka tillit til þess meðan á greiningarferlinu stendur (Gyða Haraldsdóttir, 2010, bls. e.d.).

Niðurstöður ADHD greininga eru notaðar til að gefa svör við því hvaða frávík eru til staðar og hvort það þurfi að grípa til sérstaka úrræða, t.d. í skóla eða heima fyrir. Þegar niðurstöður greininganna eru ljósar er hægt að sjá hvaða meðferðir börnin þarfnast ásamt því að finna út bestu íhlutun hvort sem hún er til skemmri eða lengri tíma (Ingibjörg Karlsdóttir, 2013, bls. 17).

Börn með ADHD eru eins ólík og þau eru mörg. Þau hafa öll mismunandi samsetningu einkenna ásamt því að búa yfir ólíkum styrkleikum og veikleikum sem nauðsynlegt er að hafa yfirsýn yfir. Rannsóknir sýna að foreldrar með ADHD eru líklegir til að eignast börn með ADHD vegna erfða (Barkely, 2000, bls. 82).

7.2 Námsörðugleikar

Flestir hafa þá skoðun að hegðunarvandi barna með ADHD sé að mestu leyti fólgin í því að þau geta ekki farið eftir fyrirmælum, setið kyrr, einbeitt sér og fylgt reglum bekkjarins. Skólareglur eru oft yfirþyrmandi fyrir þau og taka oftast ekki tillit til þess að börn með ADHD eigi erfitt með að fylgja þeim eftir, því að athyglisbresturinn hamlar þeim í samskiptum og getur birst í formi hegðunarvanda. Rannsóknir benda hins vegar á að hegðunareinkennin orsakast af skertri heilastarfsemi á þeim svæðum sem sjá um að stjórna hegðuninni og þar með eiga flest börn með ADHD erfitt með nám og þess vegna er skimað sérstaklega eftir því við greiningu á ADHD (Ingibjörg Karlsdóttir, 2013, bls. 10).

Börn með ADHD eiga yfirleitt við námsörðugleika að stríða og þurfa á sérstökum stuðningi að halda í skólanum. Flest börn með ADHD eiga í erfiðleikum með lestur, skrift, stafsetningu eða stærðfræði og eru sum slök á öllum sviðum, eða með svokallað sértæka námsörðugleika. Rannsóknir hafa sýnt fram á að námsframvinda nemenda með ADHD er töluvert lakari en hjá jafnöldrum þeirra og um 25% glíma við sértæka námsörðugleika. 20-30% barna með ADHD eru með einn eða fleiri sértæka námsörðugleika í stærðfræði, lestri eða stafsetningu. Börn með ADHD glíma flest við lestrarörðugleika og virðist verða samspil þar á milli. Ekki er vitað hvers vegna samspil á milli ADHD og lestrarörðugleika er meira en annarra raskana (Barkely, 2000, bls. 98-99). Með góðri þjálfun og markvissum aðgerðum er hægt hjálpa nemandanum til að ná góðum lestrarhraða og skilningi.

Börn með ADHD eiga erfitt með að greina aðalatriði frá aukaatriðum og verða verkefni þeim oft mjög erfið eða ekki við hæfi þeirra sem leiðir til þess að barnið missir áhuga á náminu og flýr frá krefjandi aðstæðum. Nemendur með ADHD sýna mismunandi hegðun þegar þeir eiga að takast á við verkefni sem eru þeim of erfið eða hafa ekki skilið leiðbeiningar sem kennarinn gaf þeim. Þau byrja að rugga sér í stólum, trufla aðra, ráfa um, vera með hávaða, missa hluti á gólfið eða bara hreinlega ýta öllu frá sér og neita að læra (Ragna Freyja Karlsdóttir, 2001, bls. 13). Til þess að forðast slík atvik er gott fyrir kennarann að vera vel undirbúinn og tilbúinn til að hjálpa nemandanum. Hann þarf að segja honum hvar hann eigi að byrja á verkefninu og leiðbeina honum í gegnum allt verkefnið koll af kolli þar til nemandinn hefur lokið því. Mikilvægt er að hrósa nemandanum reglulega fyrir það hvað hann er duglegur og hvetja hann áfram.

Skólinn á að sjá til þess að börn með ADHD fái nám við sitt hæfi óháð félagslegri stöðu þeirra og að skólaárin nýtist þeim sem best til undirbúnings fyrir framtíðina. Mikilvægt er að starfsfólk skólans sýni viðeigandi stuðning, skilning og jákvætt viðhorf gagnvart nemendum sem er nauðsynleg undirstaða fyrir uppeldi þeirra og nám. Starfsfólk skólans þyrfti að vera meðvitað um málefni barna með ADHD, jafnt innan sem utan skólastofunnar, og leggja sig fram við að vera uppbyggjandi og jákvætt í garð barnanna. Kennarar sem vinna með börnum með ADHD þurfa að vera hugmyndaríkir, stunda fjölbreyttar kennsluaðferðir, afla sér upplýsinga um röskunina og sækja sérstök námskeið sem kennir þeim hvernig best sé að nálgast þau.

Kennari þarf einnig að sýna barninu skilning, hjálpa því að skipuleggja sig, byggja upp traust sem stuðlar að jákvæðum og góðum samskiptum við barnið sem leiðir af sér að það geti frekar náð góðum árangri í námi og félagstengslum (Ingibjörg Karlsdóttir, 2013, bls. 7). Einnig er mikilvægt að það sé gott samstarf milli heimilis og skóla því það veitir barninu öryggi að vita af jákvæðum tengslum þar á milli (Ragna Freyja Karlsdóttir, 2001, bls. 90).

Börn með ADHD þurfa reglubundið á hrósi að halda til að styrkja sjálfsmynd sína. Gott er að hafa umbunarkerfi bæði á heimili barnsins og í skólanum sem tengt er framförum í námi, jákvæðum samskiptum og hegðun. Það sem kennari þarf að hafa í huga er að varast neikvæðar tilfinningar til nemandans og passa sig á því að nota aldrei neikvæðar alhæfingar eins og: „Þú ert aldrei til friðs og réttir aldrei upp hönd,“ sem brýtur niður sjálfsmynd barnsins sem oft er í molum (Ingibjörg Karlsdóttir, 2013, bls. 22-23). Einnig

getur reynst vel að nota atferlismótun en í því felst að móta hegðun barns eftir því sniði sem æskilegt er. Hvatningakerfi, samningar og markviss notkun jákvæðrar athygli eru aðferðir sem nýtast vel í að móta hegðun barns en ef að þær aðferðir virka ekki, er hægt að beita vægum refsingum eins og einveru og sektum.

Sum börn með ADHD þurfa úrræði við sértækari vandamálum eins og reiðistjórnun og slakri félagsfærni og nauðsynlegt er að bregðast við því. Til að auka líkur á árangri er virknimat mikilvægt. Mikilvægt er að setja skýr markmið og einstaklingsmiðaða stuðningsáætlun og fylgjast með framvindu mála. Ef framvindan er ekki nógu góð þarf að grípa til annarra ráðstafana. Með virknimati er hin óæskilega hegðun kortlögð ásamt áhrifaþáttum hennar. Stuðningsáætlun felur frekar í sér fyrirbyggjandi aðgerðir svo nemandi lendi síður í aðstæðum sem hann bregst illa við (Zulima Gabriela Sigurðardóttir og Anna Lind Pétursdóttir, 2000, bls. 315-334).

Börn með athyglisbrest þurfa venjulega meiri nánd við kennara en önnur börn. Sumir kennarar leysa það mál með því að hafa börnin sem næst kennaraborðinu. Aðrir hafa börnin með ADHD með í reglulegri sætaskipan sem fer fram í bekknum og beinir kennarinn sérstaklega athygli sinni að skólaverkefnum barnsins með ADHD og hvetur þau reglulega. Gott er að skipta niður námsefninu í færri og fjölbreyttari einingar fyrir börn með athyglisbrest til þess að verkefnin verði þeim ekki yfirþyrmandi (Gísli Baldursson o.fl, 2012, bls. 19).

Börn lenda oft í erfiðum aðstæðum sem erfitt getur reynst að koma sér út úr sökum hvatvísi. Þau ráða ekki við sig og geta til dæmis meitt félagá sinn í gleðiæsingi sem leiðir til þess að neikvæðar tilfinningar skólafélaga myndast gagnvart barninu. Stöðugir neikvæðir atburðir leiða til þess að barn með ADHD fær lélegri sjálfsmynd og einangrast félagslega, því að önnur börn ráða ekki við hegðun þess og afleiðingar hennar sem leiðir til að viðkomandi vilja ekki leika við þau (Ingibjörg Karlsdóttir, 2013, bls. 6-7).

7.3 Hlutfall barna með ADHD

Hlutfall greininga barna og unglunga með ADHD er samkvæmt rannsóknum 5-10%. Langtímarannsóknir hafa leitt í ljós að börn sem greinast með ADHD verða einkennaminni eftir því sem líður á fullorðinsárin og jafnvel einkennalaus sem stafar af þroskabreytingum. Miðað við kynjahlutfall meðal barna með ADHD greinast þrír drengir á móti einni stúlku. Skýringin getur hugsanlega stafað af því að stúlkur eru fyrirferðarminni í

skóla en drengir. Miðað er við að í hverjum árgangi séu um 4000-5000 börn. Meðaltal af hlutfalli barna með ADHD er 7,5%, eða um það bil 330 börn í árgangi. (Ingibjörg Karlsdóttir, 2013, bls. 10, 17-18 og Hagstofa Íslands, 2013).

8 Fullorðnir og ADHD

Þegar rætt er um ADHD tengja flestir röskunina við börn en hún finnst einnig hjá fullorðnum einstaklingum. Taugafræðilegar rannsóknir hafa sýnt fram á að fullorðnir einstaklingar með ADHD eiga í sömu erfiðleikum og börn með ADHD. Einnig hefur komið í ljós að 67% líkur er á að barn einstaklings með ADHD sé einnig með ADHD. Talið er að um 50-65% barna með ADHD séu haldin einkennum á fullorðinsárum sem leiðir til þess að þeir einstaklingar eigi erfiðar með að mennta sig og fá starf við sitt hæfi. Margir einstaklingar ná að virka vel í samfélaginu á meðan aðrir eiga erfitt með að halda starfi sínu og þjóðfélagstaða þeirra er slakari en hjá öðrum. Þeir stunda oft vinnu undir getu sinni og haldast illa í starfi (Barkley, 2000, bls. 94).

Börn á aldrinum sjö til tíu ára geta þróað með sér andfélagslega hegðun og getur röskunin valdið töluverðum erfiðleikum á fullorðinsárum. Talið er að 20-45% einstaklinga með ADHD eigi í erfiðleikum vegna þess. Gera má ráð fyrir að um 25% af þeim eigi í langvarandi erfiðleikum og sýna þeir sömu andfélagslegu hegðun og þeir gerðu í byrjun fullorðinsáranna. Einungis eru 10-20% barna með röskunina laus við einkenni og fylgiraskanir á fullorðinsárum og ná þau að virka vel í samfélaginu án nokkurra erfiðleika á meðan hin halda áfram að glíma við sömu vandamál og þau höfðu sem börn og unglingar. Fullorðnir með ADHD eiga í meiri hættu á að láta reiði sína bitna á öðrum í kringum sig án nokkurra skýringar og eru árásgjarnari (Barkely, 2000, bls. 94-95).

Aukin eftirfylgni rannsókna á börnum með ADHD á fullorðinsárum ásamt rannsóknum sem gerðar hafa verið á þeim sem greinast á fullorðinsárum sýna að eðli röskunarinnar er sú sama. Fullorðnir búa einnig við margskonar vandamál eins og börnin. Þeir eiga í erfiðleikum með sjálfsaga og einbeitingu, eru hömlulausir og haldnir ofvirkni þótt hún sé ekki á jafn háu stigi og í bernsku. Sumir nefna að þeir eigi erfitt með að hemja sig innan um annað fullorðið fólk, til dæmis á fundum eiga þeir erfitt með að fara ekki að snúa sér í hringi á stólnum.

Hömluleysi er algengur fylgifyskur ADHD-röskunar á fullorðinsárum ásamt því að geta ekki tekist á við daglega ábyrgð. Börn hafa ekki áhyggjur af ábyrgðinni sem fylgir daglegu

lífi, enda hafa þau engar forsendur til þess. Fullorðinn einstaklingur með ADHD getur haft áhyggjur af daglegu lífi og miklað það fyrir sér (Barkely, 2000, bls. 95).

Fullorðnum einstaklingum með ADHD er hægt að skipta niður í tvo hópa út frá því hvenær þeir fengu greiningu: þann sem fékk greiningu sem barn og þann sem fékk greiningu á fullorðinsárum. Einkenni þessara tveggja hópa geta verið mjög frábrugðin og stafar sá munur einfaldlega af því hvort einstaklingurinn hefur leitað sér hjálpar og fengið rétta meðhöndlun eða enga (Elín H. Hinriksdóttir, e.d. bls 9).

Rannsóknir sýna að fylgni sé á milli ADHD og misnotkunar á áfengi, tóbaki eða vímuefnum. Fullorðnir og unglingar með ADHD eru í aukinni áhættu hvað varðar vímuefnamisnotkun en rannsóknum ber ekki saman um það efni. Í hópi þeirra einstaklinga sem hafa leitað sér hjálpar vegna misnotkunar og uppfylla greiningarskilmerki fyrir ADHD má álykta að ómeðhöndlað ADHD leiðir frekar til misnotkunar (Grétar Sigurbergsson, e.d.).

Vitað er til þess að nokkrir einstaklingar hafa notað eiturylf og áfengi sem einhverskonar sjálfshjálparmeðal. Rannsóknir hafa einnig sýnt að fylgni sé á milli einstaklinga með ADHD og afbrota (Grétar Sigurbergsson, e.d.).

Rannsóknir á fögnum leiddu í ljós að sífellt fleiri afbrotamenn með ADHD hafa ekki fengið viðhlítandi greiningu og þeir unglingar sem eru greindir með ADHD eru í meiri áhættu á að leiðast út í afbrot en aðrir unglingar (Elín H. Hinriksdóttir, e.d., bls. 9).

Í rannsókninni *Motor Vehicle Driving Competencies and Risks in Teens and Young Adults with Attention Deficit Hyperactivity Disorder* sem þeir Barkley, Murphy og Kwasnik framkvæmdu árið 2006 um öryggi einstaklinga með ADHD í umferðinni kemur fram að einstaklingar með ADHD eru 38% líklegri til að eignast börn yngri en aðrir og þeir eru einnig líklegri til að aka bifreið of hratt, verða sviptir ökuleyfi, lenda í umferðaslysum og flýja af vettvangi (Barkley, Murphy og Kwasnik, 1996, bls. 327).

8.1 Greiningarferli

Aukin umfjöllun og umræða um ADHD í íslensku samfélagi hefur leitt til þess að einstaklingar hafa í auknu mæli leitað sér aðstoðar hjá sérfræðingi í ADHD greiningu. Langur biðlisti hefur myndast af þessum sökum og getur bið eftir greiningu numið allt að tveimur árum.

Þegar einstaklingur hefur fengið nákvæma greiningu fær hann leiðbeiningar um næstu skref. Barkley heldur því fram að það sé mikilvægt fyrir einstakling að afla sér frekari upplýsinga um röskunina eftir greiningu og vinna sjálfur með hana eins og kostur er (Barkley, 2000, bls. 95). Rannsóknir hafa aukið þekkingu fræðimanna síðustu ár á fullorðnum einstaklingum með ADHD. Fræðimenn hafa gagnrýnt notkun greiningarviðmiða sem ætluð eru fyrir greiningu á börnum fyrir greiningu á fullorðnum einstaklingum. Upplýsingar úr rannsóknum og athugunum voru í upphafi nýttar til að búa til greiningarviðmið fyrir börn. Ekki var gert ráð fyrir því, við gerð þeirra, að viðmiðin ættu einnig við um fullorðna einstaklinga (Barkley, Murphy og Fischer, 2008, bls. 14).

8.2 Skólaganga

Einstaklingar sem glíma við ADHD eiga margir hverjir ekki góðar minningar frá grunnskóla og/eða framhaldskóla hvort sem þeir hafa fengið greiningu ADHD á barns-, unglings- eða fullorðinsárum. Þeir eiga allir sameiginlegt að hafa skort einbeitingu við verkefni, truflað aðra og verið mikið á ferð og flugi um skólastofuna. Stórt hlutfall þeirra hafa verið í sérkennslu vegna þess hversu erfiðlega þeim gekk í náminu og vegna hegðunarvandamála. Grunn- og framhaldskólagöngu flestra ógreinda fullorðinna er hægt að lýsa á sama hátt: Fjörug en strembin. Rannsóknir sýna að einstaklingar með ADHD hætta yfirleitt í skóla og einungis 5-10% ljúka háskólanámi (Barkely, 2000, bls. 95-96).

8.3 Hlutfall fullorðinna með ADHD

Hlutfall ADHD meðal fullorða er 3,3-5,3% (Barkely, o.fl., 2008, bls. 31). Rannsóknir sem hafa verið gerðar á fullorðnum einstaklingum með ADHD sýna að hlutfall milli kynjanna eru tveir menn á móti einni konu. Einnig benda rannsóknir á að líklegt er að hlutfall ADHD hjá fullorðnum sé ekki rétt greint vegna þess að notast er við ICD-10 sjúkdómsgreiningarkerfið sem er ætlað að greina börn og einnig er talið að aðrar raskanir hafi áhrif á ADHD greiningu svo sem þunglyndi og kvíði (Barkley, o.fl., 2008, bls. 31).

8.4 Hlutverk foreldra

Erfitt getur verið fyrir einstakling með ADHD að takast á við foreldrahlutverkið vegna einkenna sinna sem hafa áhrif á uppeldið. Eins og áður hefur komið fram eru einkenni á fullorðinsárum þau að einstaklingar eigi erfitt með að skipuleggja sig, hafa ekki gott tímaskyn og eru gleymnir, en þessi atriði samræmast illa foreldrahlutverkinu. Börn fullorðinna með ADHD finna oft fyrir höfnun frá foreldrum sínum því að þau gleyma oft viðburðum í lífi barnsins. Einnig á foreldri erfitt með að veita barninu nógu mikla athygli og oft nær það ekki að hafa yfirsýn yfir daglegar athafnir eins og áhugamál og skólastarf (Barkley, o.fl., 2008, bls. 376).

Niðurstöður rannsóknar sem var gerð árið 1998 um samband milli barna og foreldra með ADHD leiddi í ljós að foreldrar væru neikvæðir í garð barna sinna, að þeir ættu til að gefa þeim fyrirskipanir og væru einnig ólíklegri til að veita félagslegu frumkvæði barnanna athygli. Einnig kom fram að börn með ADHD gátu ekki staðið undir þeim kröfum sem foreldrar gerðu til þeirra (Barkley, o.fl., 2008, bls. 376).

9 Rannsóknin

9.1 Reynslusögur, rannsókn á Íslendingum

Rannsóknir eru framkvæmdar til þess að finna sjónarhorn á veruleikann og til þess að geta fundið hann er hægt að fara ýmsar leiðir (Sigurlína Davíðsdóttir, 2003, bls 219). Eigindlegar rannsóknaraðferðir byggja á aðleiðslu og einbeita sér að því að skilja hvernig einstaklingar túlka veruleikann. Með því að afla gagna um hvernig fólk túlkar umhverfi sitt og aðstæður með viðtölum og spurningum, skapast möguleiki á því að afla upplýsinga um þá merkingu sem fólk upplifir (Kvale, 1996, bls. 2).

Markmið ritgerðarinnar er að finna út hver félagsleg staða einstaklinga með ADHD er og til þess að ná því markmiði var notast við hálf opin viðtöl eigindlegrar aðferðar sem gefur upplýsingar um reynslu þátttakenda og aukin skilning á daglegu lífi þeirra. Eigindleg rannsóknaraðferð og hálfopin viðtöl eru notuð til þess að nálgast einstaklinga betur og fá þá til að tjá sig ennþá frekar (Uwe Flick, 2009, bls. 150). Þar sem ekki fundust rannsóknir um það hvernig best væri að nálgast einstaklinga með ADHD var ákveðið að nýta rafræna miðlun og senda út spurningalista með tölvupósti. Ákvörðunin um að senda út spurningalista í stað þess að taka rannsóknarviðtöl við viðmælendur var tekin til þess að auðvelda einstaklingum að svara spurningunum, fá þá til þess að opna sig meira. Þýðið eru greindir einstaklingar með ADHD. Úrtakið fékkst við leit að greindum einstaklingum með ADHD. Kom í ljós að nokkrir einstaklinganna áttu sér vini sem höfðu verið greindir með ADHD og tóku þeir sumir einnig þátt í rannsókninni. Úrtakið skilaði 40% svörum.

Fjórir einstaklingar með ADHD ásamt höfundi segja hér sögu sína, tvö börn og þrír fullorðnir með höfundi. Sögur þessara einstaklinga gefa til kynna hversu alvarlegt ástandið er hjá einstaklingum með ADHD, börnum sem fullorðnum.

Pétur fékk frumgreiningu þegar hann var í fyrsta bekk grunnskóla en staðfestingu á ADHD í öðrum bekk. Hann er 16 ára í dag og hefur verið á lyfjum síðan hann var 9 ára. Fullorðnu einstaklingarnir eru á aldrinum 32 til 44 ára. Elísa er 44 ára gömul og er á lyfjum. Hún greindist með ADHD á háu stigi fyrir átta árum. Embla greindist með ADHD 29 ára gömul en er í dag 32 ára. Hún kaus að fara ekki á lyf. Lína var greind með ADHD þegar þriðja bekk grunnskóla var að ljúka og er hún á lyfjum í dag 14 ára gömul. Höfundurinn,

Emilía, er 32 ára og var hún greind með ADHD fyrir nokkrum mánuðum og bíður eftir að komast að hjá geðlækni til að fá ávísað lyfjum sem mælt var með vegna sjúkdóms á mjög háu stigi.

9.2 Saga Péturs

Pétur greindist með ADHD þegar hann var 8 ára gamall. Hann hefur átt erfitt frá þriggja ára aldri. Hann var mjög ör og átti erfitt með svefn. Foreldrar hans fóru sjaldan með hann í heimsóknir eða í búðir því að erfitt var að „eiga við hann“. Þegar hann byrjaði í fyrsta bekk fór líf hans að skýrast betur, einkennin komu betur í ljós. Pétur gat ekki setið kyrr og átti hann erfitt með að taka eftir, truflaði aðra og var uppstökkur. Viðbrögð af hálfu skólans, frá kennurum og öðru starfsfólki hans, gagnvart Pétri og foreldrum hans voru, að sögn, sorgarsaga niðurlægingar og vonleysis. „Þau sögðu við okkur að það væri ekkert að honum nema að hann væri bara illa uppallinn og við ættum að taka okkur á,“ (Inga, munnleg heimild, 6. mars 2013). Foreldrar Péturs fóru með hann í greiningu því að skólinn var ekki tilbúinn til að hjálpa þeim. Ferlið tók alltof langan tíma að þeirra sögn og drengurinn málaði sig sífellt meira út í horn. Hann gat ekki með nokkru móti setið kyrr í kennslustund. Mikil truflun stafaði af honum og hann náði ekki að fylgja bekknum eftir (Pétur, munnleg heimild, 6. mars 2013).

Þegar leið á haustönnin í fyrsta bekk grunnskóla flutti Pétur ásamt foreldrum sínum í annað sveitarfélag og tók nýr skóli fagmannlegra á hans málum og var brugðið á það ráð að færa hann í sérúrræði. Einkunnir hans voru frekar lélegar, það var hending ef hann náði yfir fimm í einkunn. Verst þótti að hann einangraði sig. Hann náði ekki að tengjast öðrum börnum, átti fáa vini og þegar hann eignaðist þá „stoppuðu“ þeir stutt við, því að þeir þoldu ekki áreitið frá honum þar sem hann átti erfitt með að hemja sig. Móðir hans reyndi að koma honum í tómskundastarf og hvatti hann til að velja sér áhugamál þar sem hann gæti fengið útrás og lært að taka tillit til annarra. Nokkrum mánuðum seinna kom í ljós að hann réði ekki við þetta og var móðir hans vinsamlegast beðin um að taka hann úr tómskundunum. Honum var vægast sagt farið að líða hörmulega (Inga, munnleg heimild, 6. mars 2013).

Foreldarnir gáfust upp og ákváðu að prófa lyfjagjöf þar sem þau voru búin að prófa flest annað sem í boði var fyrir Pétur og hans vandamál. Það tók tíma að koma lyfjagjöfinni í rétt horf en þegar það tókst urðu vægast sagt stórkostlegar breytingar í lífi

Péturs. Í dag, á sextánda ári, á hann fáa en góða vini sem hann hefur átt í fimm ár. Hann er afburðanemandi og fær mjög góðar einkunnir, á mjög auðvelt með að læra, skipuleggja sig og sitja yfir bókunum. Hann tekur þátt í tómstundarstarfi og er vel virkur í skátastarfi. Einstaka sinnum gleymir hann að taka lyfin sín sem leiðir af sér vanlíðan og miklar breytingar verða á hegðun hans. Pétur segir að krakkarnir vilji þá ekki hafa hann nálægt sér og lætur hann sig þá hverfa heim til sín í þeim tilgangi að forðast það að krakkarnir finni fyrir breytingunum sem verða á honum. Pétur mætir svo hress og kátur þegar lyfin hafa náð fullri virkni aftur (Inga, munnleg heimild, 6. mars 2013). Sjálfsmynd Péturs má orða á þann hátt að hann finnur að niðurlæging og skömm eru tilfinningar sem lifa með honum hvert sem hann fer.

9.3 Saga Elísu

Elísa er 44 ára gömul í dag og greindist með ADHD fyrir átta árum. Líf hennar hefur vægast sagt verið erfitt en þó líflegt. Hún missti tókin á eigin lífi vegna algjörs stjórnleysis. Hún leitaði til geðlæknis sem vildi láta leggja hana inn á geðdeild en hann fékk álit annars læknis sem vildi senda hana í ADHD greiningu fyrst. Það kom í ljós að Elísa var með ADHD á háu stigi. Mælt var til þess að hún færi á rítalín sem hún gerði og hefur verið á síðan.

Á grunnskólaaldri leið Elísu ömurlega alla daga. Hún var í sérkennslu og því ekki með samnemendum sínum nema í sérgreinum og frímínútum. Hún fékk ekki rétta stuðninginn sem hún hefði þurft á að halda og átti mjög erfitt með að læra. Þegar hún var 12 ára gömul hætti hún í grunnskóla. Fyrst núna 32 árum seinna er hún byrjuð í framhaldsskóla og gengur misvel. „Mér finnst mjög erfitt að skipuleggja tímann minn og halda einbeitingu í tímum.“ (Elísa, munnleg heimild, 8. mars 2013).

Elísu gengur erfiðlega að ná tókum á glósutækni og finnst henni erfitt að átta sig á því hvað skiptir máli og hvað ekki. „Ég er orðin leið á að týna dótinu mínu endalaust, alstaðar. Ég á líka til að taka skóladót hjá samnemendum mínum, en er samt með kerfi sem ég er að nota, að gera allt í röð en það gengur misvel dag frá degi en það er samt að virka mjög vel.“ (Elísa, munnleg heimild úr rannsókn, 8. mars 2013).

Daglegt líf Elísu er frekar strembið og sveiflukennt þar sem hún á misgóða daga. Hún hefur þó náð betri „tökum“ á sjálfri sér. Hún hefur komið sér upp skipulagi sem hentar henni vel en þrátt fyrir það koma dagar sem eru hrikalegir að hennar sögn því ef hún gerir ekki verk sín í réttri röð og passar tímann sinn fer líf hennar úr skorðum.

Það urðu miklar breytingar í lífi Elísu þegar hún fór á rítalín. „Ég fór að læra að skipuleggja mig eins og að setja lykllana, kaffipoka og kerti á sinn stað og svo framvegis. Einnig róaðist ég helling og æðisköstin minnkuðu líka. Í dag get ég líka setið róleg og horft á heila bíómynd án þessa að þurfa standa upp hundrað sinnum,“ (Elísa, munnleg heimild, 8. mars 2013). Elísa finnur fyrir miklum breytingum ef hún gleymir af einhverjum ástæðum að taka lyfin sín. Hún verður auðveldlega pirruð og hættir að hlusta á annað fólk. Hún snýst yfirleitt í nokkra hringi í leit að einhverju sem hún er búin að týna og verður mjög þreytt á sér í þessum gír. Henni hefur alltaf gengið vel í vinnu en þó eru nokkur ár síðan hún var á atvinnumarkaðinum. Við störf þarf hún að hafa nóg fyrir stafni og hafa vinnuveitendur hennar verið ánægðir með hana.

Sjálfsálit Elísu hefur ekki verið upp á marga fiska í gegnum árin og telur hún að það sé vegna þess að hún sætti ásökunum og skömmum sem skapaði mikla sektarkennd hjá henni. Líðan hennar og sjálfsálit fer batnandi sem stafar af velgengni hennar í skólanum og þeim árangri sem hún hefur náð. Skipulagning, lærdómur, betri stjórn á sjálfri sér og betra minni gera hana stolta af sjálfri sér í dag. Þegar kemur að félagslegri stöðu Elísu segir hún: „Ég hef aldrei átt marga vini og alltaf verið sjálfri mér nóg. Félagsleg staða mín mætti vera betri, en mér leiðist þó aldrei.“ (Elísa, munnleg heimild, 8. mars 2013). Sjálfsmynd Elísu má orða á þann hátt að hún finnur að niðurlæging og skömm eru tilfinningar sem lifa með henni hvert sem hún fer.

9.4 Saga Emblu

Embla fór í ADHD greiningu fyrir tveim árum. Hún ákvað að fara í greiningu vegna þess hversu erfiðlega henni hafði gengið að fóta sig í lífinu. Hún hefur aldrei klárað neitt sem hún hefur tekið sér fyrir hendur og er afskaplega hvatvís ásamt því að vera þunglynd og með kvíðaröskun. Embla fór í framhaldskóla nokkrum árum eftir grunnskólann en kláraði hann ekki. Í dag er hún í námi sem gengur vel og sér hún fram á að klára skólann.

Grunnskólaárin hennar voru erfið og skrautleg. „Mér fannst ég alltaf vera eitthvað öðruvísi, leið ekki vel og var oft hálf þunglynd. Ég var rosalega uppstök, lenti oft í slagsmálum og fannst mér ég vera einskins virði.“ (Embla, munnleg heimild, 11. mars 2013). Embla leiddist út í slæman félagskap og fór snemma að nota fíkniefni sem náðu tökum á lífi hennar. Í dag telur hún að ástæðan fyrir því hafi verið ómeðhöndlað ADHD.

Hún varð ófrísk mjög ung en þrátt fyrir það tókst henni ekki að koma sér á réttan kjöl og féll fljótlega aftur en náði að taka sig á í smá tíma. Hún hefur náð góðum tókum á lífi sínu nokkrum sinnum en aldrei náð að halda það út og „dottið“ aftur ofan í fíkniefnaneysluna. Þrátt fyrir að Embla hafi orðið þriggja barna móðir átti hún í erfiðleikum með að rjúfa fíkniefnaneysluna sína. Undanfarin tvö ár hafa orðið verulegar breytingar á lífi hennar. Hún hefur náð að halda sér frá neyslunni og komið sér á rétta braut með hjálp AA samtakana ásamt miklum stuðningi eiginmanns síns. Lyf við ADHD er ekki inn í myndinni hjá henni vegna hættu á misnotkun.

Embla þarf að hafa sig alla við í dag til þess að hafa stjórn lífi sínu. „Líðan mín í dag er misjöfn, oft líður mér ekki vel og verð oft þung.“ (Embla, munnleg heimild, 11. mars 2013). Hún fer reglulega til geðlæknis sem hjálpar henni að komast í gegnum tímabil vanlíðunar og þunglyndis og að takast á við hvatvísina. Alla tíð hefur Embla framkvæmt hluti án þess að hugsa um afleiðingarnar. Það hefur einkum haft áhrif á félagslega stöðu hennar í gegnum tíðina en í dag er hún mjög góð enda liggur mikil vinna að baki. „Ég hef alltaf átt erfitt með að tengjast fólki raunverulegum böndum, ég hleypi fólki bara ákveðið nálægt mér og það er ekki viljandi gert heldur bara kann ég ekki alveg á nánin vinatengsl, ég veit ekki alveg hvernig þau eiga að vera. En ég hef alltaf verið félagslynd en er þá bara með grímuna uppi,“ (Embla, munnleg heimild, 11. mars 2013).

Embla viðurkennir að sjálfsálit hennar hafi, frá því að hún man eftir sér, verið í molum en með miklum stuðningi og vinnu í sjálfri sér hefur hún náð að styrkja sjálfsálitið. Embla á erfitt með að klára það sem hún tekur sér fyrir hendur og framkvæmir vanhugsaða hluti. Einnig á Embla auðvelt með að fara í „hálfgerðar maníur“ sem leiðir til þess að hún gerir og framkvæmir hluti sem eru ekki nógu sniðugir sem hún sér svo eftir. Hún á erfitt með að muna eftir hlutum og einnig á hún erfitt með að standa við skuldbindingar sínar. Þetta hefur haft veruleg áhrif á sjálfstraust Emblu og finnst henni hún oft vera ótrúlega misheppnuð, sérstaklega ef hún gleymir einhverju í sambandi við börnin sín. Embla notar hjálpargögn til að minna sig á hluti eins og dagatal í símanum sínum (Embla, munnleg heimild, 11. mars 2013). Sjálfsmynd Emblu má orða á þann hátt að hún finnur að niðurlæging og skömm eru tilfinningar sem lifa með henni hvert sem hún fer.

9.5 Saga Línu

Móður Línu grunaði að hún væri með ADHD þegar leikskólagöngu hennar var að ljúka en hegðun Línu benti til þess að ekki var allt einsog það átti að vera. Hún var mjög virk, gerði hluti án þess að hugsa um afleiðingar þess, átti erfitt með að fylgja reglum og varð mjög fljótt pirruð og reið þegar hlutirnir gengu ekki eins og hún vildi. Leikskólastjórinn vildi ekki meina að eitthvað væri að hrjá barnið heldur væri hún bara með meiri orku en aðrir. Móðir Línu tók málin í sínar hendur og fór með hana til sálfræðings með sérhæfingu í ADHD barna þegar Lína var að klára fyrsta bekk grunnskóla. Fleiri einkenni ADHD komu í ljós þegar Lína byrjaði í skólanum. Hún var fljótt leið á verkefnum, náði ekki góðum tókum á lestri og var mjög oft pirruð og uppstökk. Lína var greind með ADHD þegar líða tók á fjórða vetur hennar í skólanum.

Móðir Línu segir að hún hafi alltaf verið frekar skemmtilegt og fjörugt barn sem hafi þurft mikla athygli frá því hún var pínulítill. Lína hefur alltaf þurft að tala mikið og þarf hún að fá svör strax við því sem hún spyr um. Hún hefur þörf fyrir að grípa fram í fyrir fólki þegar það tjáir sig og klárar gjarnan setningar fyrir það. Skólaganga Línu hefur gengið vel eftir að greiningu. Hún fór á lyfið rítalín og hefur það gagnast henni mjög vel. Lestrarörðugleikar hrjáðu hana frá upphafi skólagöngu en með markvissri vinnu náði hún tókum á lestrinum þegar hún var í þriðja bekk grunnskóla. Hún nær að halda betri einbeitingu við verkefni í skólanum og verður ekki eins pirruð og hún var áður.

Hreyfiþörf Línu er enn í miklum mæli og æfir hún bæði fótbolta og ballett. Félagsleg staða hennar er góð í dag og líður henni vel með vinkonum sínum. Sjálfsmynd Línu má orða á þann hátt að sektarkennd er tilfinning sem lifir með henni hvert sem hún fer.

9.6 Saga Emilíu

Emilía er 32 ár í dag og grunur hennar um að hún væri með ADHD kviknaði fyrir þremur árum. Hún ákvað að fara í greiningu síðastliðið haust og var hún greind með ADHD á háu stigi. Hún er á biðlista eftir að komast að hjá geðlækni til að fá frekari úrræði við vandamálinu.

Emilía lýsir sér sem mjög virkum og glöðum einstaklingi. Hún hefur alltaf átt auðvelt með að eignast vini og þar af leiðandi átti hún mjög góðan hóp af vinum í bæði grunnskóla og framhaldsskóla. Grunnskólaárin hennar voru mjög skrautleg að hennar sögn. Hún lærði seint að lesa en með góðri þjálfun náði hún tókum á lestri þegar hún var 11 ára gömul.

Hún var tekin úr kennslustund og þvinguð í aukakennslu í nokkrum fögum sem hún lýsir að hafi verið ömurleg tilfinning. „Að vera alltaf tekin út úr tíma til þess að fara í aukakennslu fór alveg með vilja manns til að læra vegna þess hvað niðurlægingin var mjög mikil og ég gleymi aldrei þeim degi sem kennarinn minn sagði að ég væri heimsk,“ (Emilía, munnleg heimild, 13. mars 2013).

Emilía var mjög oft með mótþróa við kennarana og sat oftast bara við borðið sitt og kinkaði kolli að hún hafi skilið fyrirmæli hans. Hún átti frekar erfitt með að fylgja leiðbeiningum og fyrirmælum sem komu henni oft í vandræði, kláraði nánast aldrei þau verkefni sem fyrir lágu í skólanum nema ef það var eitthvað sem höfðaði til hennar. Hún truflaðist oft af öðrum og náði ekki að einbeita sér að því sem hún var að gera. Emilía gleymdi oftast að koma heim með skólabækurnar og heimanámið. Þegar leið á unglingsárin var námsárangur hennar mjög slakur. Hún þurfti að taka upp öll fögin nema eitt eftir að samræmdu prófin voru afstaðin. Hún fór í fornám fyrsta árið sitt í framhaldsskóla og hún rétt náði prófunum en Emilía gafst ekki upp og hélt áfram í námi. Emilía var greind með lesblindu og prófkvíða þegar hún var 18 ára gömul. Framhaldsskólaárin hennar voru skemmtilega, fjörug og strembin. Hún var mikið í félagslífinu og var í stjórn nemendafélagsins. Þrátt fyrir að Emilía lagði mikið á sig í námi gafst hún upp vegna þess hversu illa henni gekk að ná áföngum í skólanum.

Níu árum seinna ákvað hún að prófa á nýjan leik að fara í nám og gafst hún ekki upp í þetta sinn. Í dag er Emilía í námi við Háskóla Íslands og gengur henni mjög vel. Sjálfsmynd hennar má orða á þann hátt að hún finnur að niðurlæging og sektarkennd eru tilfinningar sem lifa með henni hvert sem hún fer. En framtíðin er björt.

10 Niðurstöður

Ljóst er, eins og komið hefur fram í þessari ritgerð, að líf einstaklinga með ADHD er fjörugt en strembið. Oftast mjög fjörugt og mjög strembið. ADHD er viðloðandi ástand hegðunarröskunar af taugafræðilegum toga sem hefur áhrif á daglegt líf einstaklings. Rannsóknir og athuganir í gegnum árin benda á erfiðleika og einkenni sem einstaklingar með ADHD glíma við. Reynslusögurnar varpa ljósi á að það sé samræmi á milli frásagna einstaklinga með ADHD og þeirra rannsókna og athugana sem hafa verið gerðar. Mikilvægt er fyrir foreldra, skóla og vini að gera sér grein fyrir því hvernig líf einstaklings með ADHD virkar. Þeir sem standa ADHD greindum einstaklingum næst þurfa að afla sér upplýsinga um röskunina og bjóða fram hjálp sína ef þarf. Einnig er mikilvægt að samfélagið í heild sinni velti því fyrir sér að ADHD er geðröskun en ekki að viðkomandi einstaklingur sé frekur, óþekkur eða illa uppallinn. Viðhorfsbreytingar til röskunarinnar hafa breyst víða um heim vegna aukinnar þekkingar á sjúkdómnum.

Einnig hefur það sýnt sig að börn með ADHD þurfa mikinn stuðning bæði heima hjá sér og í skólanum. Foreldrar þurfa að hafa skipulagðan ramma fyrir barnið, hjálpa því með heimalærdómnum og að muna eftir hlutum og atburðum fyrir þau. Góð þekking kennara á ADHD getur skipt sköpum fyrir árangur nemanda. Hafi kennari góða þekkingu á ADHD er líklegra að hann leiti sérfræðiráðgjafar á réttum tíma og grípi fyrir inn í ferlið til að nemandi dragist síður aftur úr. Einnig getur kennari frekar hjálpað nemanda með því að leiðbeina honum með félagslegar athafnir.

Einstaklingar með ADHD hafa lélega sjálfsmynd og eru í stöðugri baráttu við að ná sjálfstjórn sem leiðir til þess að sumir einstaklingar hreinlega gefast upp á að ná tökum á lífi sínu. Líf þeirra einstaklinga sem sögðu hér sögu sína hefur sýnt fram á það að líf þeirra hefur verið fjörugt en þó strembið frá barnsaldri fram á fullorðinsár og einnig eru sögur barnanna góð leið til að fá betri innsýn inn í líf þeirra.

Sögur þessara einstaklinga samrýmast þeim rannsóknum og athugunum sem gerðar hafa verið á geðröskuninni ADHD, hvort sem það eru börn eða fullorðnir sem eiga í hlut. Það staðfestist einnig hér að reynsla höfundar er svipuð og annarra einstaklinga sem hafa greinst með ADHD. Þeir einstaklingar sem fengu greiningu á fullorðinsárum styðja það að grunn- og framhaldsskólaganga þeirra hefur verið þeim afar erfið og leitt til þess að þeir

luku ekki námi og hófu ekki nám aftur fyrr en þeir höfðu náð betri tókum á lífi sínu. Einnig kemur hér fram að líf þeirra einstaklinga sem fóru á lyf hefur breyst töluvert til hins betra, sem styrkir niðurstöðu rannsókna sem gerðar hafa verið á lyfjameðferð við ADHD.

Reynslusögur þeirra einstaklinga sem tóku þátt í rannsókninni, ásamt þeim upplýsingum sem finna má í öðrum rannsóknum svara spurningunni sem lagt var upp með í byrjun ritgerðarinnar um hver sé félagsleg staða einstaklinga með ADHD:

Viðhorf einstaklinga með ADHD til sjálfs síns hefur mikil áhrif á félagslega stöðu þeirra. Líf þessa fólks er mjög fjörugt en ávallt strembið. Þeir hafa lélega sjálfsmýnd og eru í stöðugri baráttu við að ná sjálfstjórn. Lyf geta haft mikil áhrif til hins betra á líf þessara einstaklinga. Börn með ADHD þurfa mikinn stuðning bæði heima hjá sér og í skólanum. Góð þekking kennara á ADHD getur skipt sköpum fyrir árangur þeirra.

Gildi eins og virðing, tryggð og umhyggja gætu verið lykilatriði í faglegri nálgun kennara til að skapa traust hjá barni með ADHD. Gildin eru trúverðug leið til að skapa þá samvirkni sem þarf til að báðir aðilar, nemandinn og kennarinn, hagnist á samskiptunum.

Samfélagið í heild þarf að átta sig á því að ADHD er sjúkdómur.

11 Lokaorð

ADHD er mest rannsakaða hegðunarröskunin og í ljós hefur komið að um er að ræða alvarleg vandamál sem hafa í för með sér hamlandi áhrif á líf einstaklinga. Einnig hefur komið í ljós að ADHD gengur í erfðir og er meira áberandi í sumum fjölskyldum en öðrum. Oft uppgötva foreldrar einkenni hjá sér í kjölfar greiningar barnsins og jafnframt uppgötva þeir að þeir hafa fleiri raskanir en ADHD. Fylgiraskanir eru mjög algengar hjá einstaklingum sem glíma við ADHD og er ekki að furða þótt líf einstaklings með ADHD sé strembið, ADHD er erfitt vandamál eitt og sér.

Flestir einstaklingar með ADHD þjást vegna ítrekaðra hindrana á vegi þeirra. Þeir finna fyrir sektarkennd og skömm sem greinilega hefur slæm áhrif á sjálfsmynd þeirra og sjálfstraust. Niðurstöður rannsókna hafa sýnt fram á að lyfjagjöf ásamt atferlismeðferð skili bestum árangri við meðhöndlun á ADHD og hafa margir einstaklingar öðlast betri líf eftir greiningu og rétta meðferð við röskuninni.

Sögur frá einstaklingum með ADHD geta gefið samfélaginu betri mynd af því hversu alvarlegt ástandið getur verið. Einnig þarf að upplýsa og fræða þá einstaklinga meira sem vinna með börnum með ADHD. Einstaklingar með ADHD hafa lélega sjálfsmynd og eru í stöðugri baráttu við að ná sjálfstjórn sem leiðir til þess að sumir þeirra hreinlega gefast upp á því að ná stjórn á lífi sínu. Líf þeirra sem sögðu sögu sína hér hefur sýnt fram á það að líf þeirra hefur verið fjörugt en þó strembið frá barnsaldri fram á fullorðinsár og einnig eru sögur barnanna góð leið til að fá betri innsýn inn í líf þeirra.

Samfélagið þarf að átta sig betur á því að ADHD er sjúkdómur. Leggja má meira fé í íslenskar rannsóknir varðandi ADHD gagnvart bæði börnum og fullorðnum. Einnig er nauðsynlegt að styðja við hagsmunasamtök eins og ADHD samtökin. Áhugavert væri að rannsaka fylgifyska sem virðast vera til staðar hjá einstaklingum en hér á ég við tilfinningar eins og sektarkennd, niðurlægingu og skömm sem ætla má að hafi veruleg áhrif á viðhorf einstaklinga með ADHD til samfélagsins og þar með félagslega stöðu þeirra. Nauðsynlegt er fyrir samfélagið í heild að aðstoða börnin sérstaklega á þann hátt að þau haldi eðlilegum takti í námsferlinu og missi ekki tíma úr námi. Nauðsynlegt er að þessir einstaklingar fái að þroskast á sem eðlilegastan hátt og svo hugvit þeirra fá að njóta sín

betur, samfélaginu til heilla. Ætla má að félagslega staða einstaklinga með ADHD batni til muna með viðurkenningu samfélagsins í heild á því að ADHD er sjúkdómur.

12 Heimildaskrá

- ADHD samtökin. (e.d). Starfsemi félagsins. Sótt af <http://www.adhd.is/is/umadhd/starfsemi-felagsins>
- ADHD samtökin. (e.d). *ADHD og fullorðnir* [Bæklingur]. Reykjavík: Elín H. Hinriksdóttir.
- Aðalnámskrá grunnskóla. Almennur hluti (2011). Reykjavík: Menntamálaráðuneytið.
- Barkley, R.A. (1990). *Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder*. New York: Guilford Press.
- Barkely, R.A (2000). *Taking charge of ADHD. The complete, Authoritative Guide for Parents*. New York: The Guilford Press.
- Barkley, R. A., og Murphy, K.R. (2006). *Attention-deficit Hyperactivi Disorder - A Clinical Workbook* (3. Útgáfa). New York: The Guilford Press
- Barkley, R.A., Murphy, K.R og Fischer, M. (2008). *ADHD in adults: What the Science Says*. New York: The Guildford Press.
- Barkley, R.A, Murphy, K.R og Kwasnik. D. (1996). *Motor Vehicle Driving Competencies and Risks in Teens and Young Adults with Attention Deficit Hyperactivity Disorder*. Í J.C. Versten, S.R. Pandi-Pediatrics, *Drugs, Driving and Traffic Safety* (bls. 326-327). Boston: Springer..
- Brown, T.E. (2005). *Attention Deficit Disorder*. New Haven: Yale University Press.
- Félags- og tryggingaráðuneytið. (2008). *Skýrsla nefndar um hvernig bæta megi þjónustu við börn og unglinga með athyglisbrest og ofvirkni (ADHD) og skyldar raskanir*. Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/media/acrobatskjol/ADHDskýrslaApril2008.-pdf>
- Gísli Baldursson, Páll Magnússon og H. Magnús Haraldsson. (2012). *Vinnulag við greiningu og meðferð athyglisbrests með ofvirkni (ADHD)*. Landlæknisembættið. Sótt af <http://www.landlaeknir.is/servlet/file/store93/item14259/version5/ADHD-7.%20mars%202012.pdf>
- Gyða Haraldsdóttir. (2010). *ADHD - börn og íhlutun*. Sótt af <http://vefritsi.wordpress.com/2010/03/03/adhd-%E2%80%93-born-og-ihlutun/>
- Grétar Sigurbergsson. (e.d). *ADHD hjá fullorðnum*. Sótt af http://www.adhd.is/is/moya/page/adhd_fullordnir
- Hagstofa Íslands. (2013). *Talefni. Fæddir og dánir*. Sótt af <http://www.hagstofa.is/Hagtolur/Mannfjoldi/faeddir-og-danir>

- Ingibjörg Karlsdóttir. (2013). *ADHD og farsæl skólaganga*. Handbók. Kópavogur: Námsgagnastofnun.
- Kvale, S. (1996). *Interviews - An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. California: Sage.
- Málfríður Lorange. (2001). *Afmælisrit Tourette samtakana*. Þráhyggja-árátta og Tourette heilkenni. Reykjavík: Tourette samtökin.
- Málfríður Lorange og Matthías Kristiansen (2002). Athyglisbrestur með ofvirkni. Í Árne Árnason (ritstjóri), *Þroski og hegðunarbarni* (2. útgáfa, bls. 11-18). Reykjavík: höfundur.
- Parker, H.C. (2005). *The ADHD handbook for school: Effective Strategies for Identifying and Teaching Students with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder*. Plantation, Florida: Specialty Press.
- Ragna Freyja Karlsdóttir. (2001). *Ofvirknibókin. Fyrir kennara og foreldra*. Kópavogur: Höfundur gaf út.
- Sigurlína Davíðsdóttir. (2003). Eigindlegar eða meginlegar rannsóknaraðferðir? Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstjórar), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 219-235). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Solanto, M. V. (2011). *Cognitive - Behavioral Therapy for Adult ADHD- Targeting Executive Dysfunctions*. New York: The Guildford Press.
- Stefán Jónsson. (2005). *Guttavísur og fleiri kvæði*. Reykjavík: Mál og menning.
- Uwe Flick. (2009). *An Introduction to qualitative research*. (4. útgáfa). Los Angeles: Sage.
- Zuilma Gabriela Sigurðardóttir og Anna Lind Pétursdóttir. (2000). *Árangursríkar leiðir til að breyta hegðun skólabarna*. Í Friðrik H. Jónsson og Ingjaldur Hannibalsson (ritstjórar). *Rannsóknir í Félagsvísindum III* (bls. 315-334). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla.
- Ævar Þórolfsson. (e.d.b). *Hegðunarröskun og mótþróaþrjóskuröskun. Hvað eru mótþróaþrjóskuröskun og hegðunarröskun?* Sótt af <http://persona.is/index.php?action=articles&method=display&aid=68%03d=18&pid=18>

13 Fylgiskjal 1

Spurningar sem einstaklingar fengu þegar þeir voru búnir að samþykka og skrifa undir yfirlýsingu um þátttöku sína við gerð þessarar ritgerðar. Ef þið treystir ykkur ekki til þess að svara einhverjum spurningum er ekki skylda að svara. Fullum trúnaði er heitið og nafnleyndar.

Foreldrar eða forráðamenn svara og hafa barnið með við þeim spurningum sem á við.

Börn

1. Hvaða greiningu er barnið með?
 - a) AD(H)D – með ráðandi athyglisbresti.
 - b) ADHD – með ráðandi ofvirkni og hvatvísi.
 - c) ADHD – blönduð gerð, bæði athyglisbrestur, ofvirkni og hvatvísi til staðar.
2. Hvað varð til þess að barnið var sent í greiningu og hvað var það gamalt?
 - a) Lýsið æsku barnsins.
 - b) Hver voru fyrstu einkenni sem þið tókuð eftir hjá barninu, bæði í skólanum og heima fyrir.
3. Er barnið með námsörðugleika? Hvernig líður því í skólanum?
4. Hver er félagsleg staða þess?
5. Hvernig er sjálfsmynd barnsins?
6. Er barnið á lyfjum?
7. Ef já => Hvernig breytti það hegðun barnsins og líðan þess?
8. Ef nei => Af hverju og hvernig gengur því í skólanum og daglega lífinu?

14 Fylgiskjal 2

Spurningar sem einstaklingar fengu þegar þeir voru búnir að samþykka og skrifa undir yfirlýsingu um þátttöku sína við gerð þessarar ritgerðar. Ef þið treystir ykkur ekki til þess að svara einhverjum spurningum er ekki skylda að svara. Fullum trúnaði er heitið og nafnleyndar.

Fullorðnir

1. Hvaða greiningu ertu með?

AD(H)D – með ráðandi athyglisbresti.

ADHD – með ráðandi ofvirkni og hvatvísi.

ADHD – blönduð gerð, bæði athyglisbrestur, ofvirkni og hvatvísi til staðar.

2. Hvað varð til þess að þú fórst í greiningu og hvað varstu gömul/gamall?

3. Hvernig leið þér sem barni í grunnskóla?

4. Fórstu í framhaldskóla eftir grunnskóla?

5. Ef já => Hvernig voru framhaldsskólaárin þín?

6. Ertu háskólamenntuð/menntaður? Eða ertu í háskólanámi?

7. Hvernig hefur líðan þín áhrif á daglegt líf?

8. Tekur þú lyf?

9. Ef já => hvaða áhrif/breytingar hefur það á daglegt líf? Og hvernig líður þér ef þú gleymir að taka lyfin þín?

Ef nei=> af hverju?

10. Hvernig er félagsleg staða þín í dag og hvernig var hún á yngri árum?

11. Ertu með eina eða fleiri fylgiraskanir ADHD?

Kvíðaraskanir?

Þunglyndi?

Mótþróaþrjóscuröskun?

Námsörðuleika t.d lesblindu?

Áráttu- og þráhyggjuröskun?

Tourette?

12. Hvernig hefur atvinnulífið hjá þér verið?

13. Hvernig hefur sjálfmynd og sjálftraust verið hjá þér í gegnum árin?

15 Fylgiskjal 3

Yfirlýsing um samþykki þátttakanda.

Fjörugt og strembið líf einstaklinga með ADHD

Ég undirrituð hef samþykkt að taka þátt í að svara spurningum fyrir verkefnið „*Fjörugt og strembið líf frá barnsaldri fram á fullorðinsár. Einstaklingar með ADHD.*“ sem er lokaverkefni til bakkalár. Fullum trúnaði og nafnleyndar er heitið.

Emilía Jóhanna Guðjónsdóttir

Staður og dagsetning