

A figyelemhiányos-hiperaktivitás zavar hatása az életminőségre: esetbemutatók

DALLOS GYÖNGYVÉR^{1,2} ÉS BALÁZS JUDIT^{2,3}

¹ Semmelweis Egyetem, Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola, Budapest

² Vadaskert Gyermekpszichiátriai Kórház és Szakambulancia

³ ELTE, PPK, Pszichológia Intézet, Fejlődés-, és Klinikai Gyermekpszichológia Tanszék, Budapest

Az utóbbi évtizedben az életminőség koncepciója előtérbe került a pszichiátriában is. A figyelemhiányos-hiperaktivitás zavar (ADHD), az egyik leggyakrabban előforduló gyermekkori kórkép mindennapokra való hatásával foglalkozó vizsgálatok leírják, hogy az ADHD diagnózisú gyermekek életminősége alacsonyabb mind egészséges társaikénál, mind számos szomatikus, illetve mentális betegséggel diagnosztizált személyénél is. Jelen cikkünkben két ADHD diagnózisú kisfiú és családjuk esetét mutatjuk be. Eseteink érzékletesen szemléltetik, hogy a gyermekkori ADHD tüneteinek megfelelő kezelésével a gyermek és családjának életminősége is nagymértékben befolyásolható, a tünetek pozitív irányba történő változása növelheti az életminőséget, illetve a más okokból bekövetkező életminőségcsökkenés rontja az ADHD tüneteit. A szakembereknek kellő alázattal rugalmasan változó kezelést kell biztosítani ahhoz, hogy ezeket az egymással összefüggő folyamatokat követni, illetve korrigálni tudják.

(*Neuropsychopharmacol Hung 2014; 16(2): 91–97*)

Kulcsszavak: életminőség, QoL, figyelemhiányos-hiperaktivitás zavar, ADHD

HÁTTÉR

A gyermek- és serdülőkorban kezdődő, illetve megjelenő pszichés zavarok közül a leggyakrabban előforduló tünetcsoportok egyike a figyelemhiányos-hiperaktivitás zavar (attention-deficit hyperactivity disorder, ADHD) (Costello és mtsai, 1997). Az ADHD tünetei változatosak, érintik a figyelmi teljesítményt, a mozgékonyt és az impulzivitást is (APA, 2013).

A korábban a szociológiában vizsgált életminőség koncepció (Hankiss és mtsai, 1978) az utóbbi évtizedekben egyre nagyobb jelentőséget kapott az orvostudományi kutatásokban és a klinikumban, ezen belül a gyermekpszichiátriában is (Jekkel és Magyar, 2007; Kiss és mtsai, 2009; Mattejat és mtsai, 1998). Az életminőség holisztikus fogalom, melynek megítélése függ a kultúrától (Kiss és mtsai, 2009). Az életminőségnek megkülönböztethetjük objektív megközelítést, ami a funkcióképességet foglalja magába, másrészt szubjektív leírását, mely az illető személy vélekedése saját helyzetéről, mely a fizikai és pszichés állapotával, szociális működésével, összességében az élethelyzetével való elégedettségét jelenti (Aaronson és mtsai, 1988; Danckaerts és mtsai, 2010; Wallander és mtsai, 2001). Gyermek-

kek életminőségvizsgálata esetén felmerült, hogy a gyermekek szubjektív megítélése mellett a szülőket mint külső szemlélőket is megkérdezzék gyermekük életminőségéről. A szülők ugyan külső szemlélők, és így objektív megítélők, de maguk is involváltak a gyermek életében, így szubjektív véleményt adnak ők is. A szülők és a gyermekek megítélése a gyermekek életminőségéről gyakran különbözik (Mattejat és mtsai, 1998).

Az utóbbi évek kutatásai rávilágítottak, hogy az ADHD tünetei és ezek következményei nagymértékben befolyásolják a gyermek és a vele együtt élők, illetve a gyermekkel egyéb kapcsolatba kerülő személyek életminőségét (Danckaerts és mtsai, 2010; Velő és mtsai, 2013).

Eseteinkben az szeretnénk bemutatni, hogy az ADHD hosszútávú, felnőttkorig nyúló kezelése – a gyermekek és családtagjaik kísérése – során hogyan változtak a panaszt okozó tünetek, hogyan alakult az orvos-beteg/család együttműködés, mindezek hogyan függnek össze a funkcionalitással és így milyen irányba alakult az életminősége a gyermeknek és családjának. A bemutatásra kerülő esetismertetéseink valóságok, azonban betegeink adatainak védelme érdekében a neveket és a történetek egyes elemeit megváltoztattuk.

ESETBEMUTATÁSOK

1. eset

Ábelt első alkalommal 6 évesen, nagycsoportos óvodásként vizsgáltuk kórházunk szakambulanciáján. Szülei kísérték az óvodapedagógus javaslatára. Mivel logopédiai fejlesztő óvodába járt, a vele foglalkozó fejlesztőpedagógusnak tűnt fel, hogy a kisfiú túlmozgékonyága, szóródó figyelme és a többi gyermek között megjelenő impulzív viselkedése meghaladja kora átlagát.

A család életében is jelentős problémákat okoztak Ábel tünetei. A sportos életet élő, aktív, szerteágazó kapcsolatokkal rendelkező szülők számára addig könnyen elfogadható volt Ábel hiperaktivitása, hevesebb temperamentuma, annak ellenére, hogy sok közös program hiúsult meg Ábel tünetei miatt. Dühkitörései a nála 3 évvel idősebb nővérével való kapcsolatában is sok konfliktust okoztak, illetve túlmozgékonyága miatt a nagyszülők határozottan visszaautasították Ábel felügyeletét. Így összességében elmondható, hogy a család *életminősége* számos területen csökkent.

Bár a helyi Nevelési Tanácsadóba is jártak mozgásfejlesztésre, mégis csak az iskolába kerülés közeli időpontja miatt jöttek el szakambulanciánkra.

Kiemelendő, hogy a kisfiú teljes családban élt szüleivel és nővérével, az anyai nagyszülők külön, de a közelben laktak, értelmiségi családot alkottak.

Az ambuláns vizsgálatot osztályos kivizsgálás követte, melynek során igazolódott az aktivitás és figyelem zavara. Jellemző volt, hogy fokozott mozgásigénye és gyengébb veszélyérzete miatt gyakran okozott magának, illetve társainak apróbb baleseteket. Sorát nehezen várta ki, türelmetlensége miatt sok konfliktusa volt, ezeket időnként agresszívan kezelte, sokat vitatkozott. Ugyanakkor a felnőtteket tekintélyszemélynek tartotta, igyekezett megfelelni, a gyermektársaktól pedig tudott bocsánatot kérni.

Az anamnézis és a kivizsgálás eredményeképpen felállítottuk az ADHD diagnózist és a szülők beleegyezésével még az osztályon megkezdtük a gyógyszeres terápia beállítását (methylphenidat), melyet aktuálisan reggel, egyszeri adagolással kezdett el szedni. A zavarral kapcsolatos edukálás mellett lehetőség volt szülőcsoporton, szülőtréningen való részvételre is, melyet a szülők örömmel fogadtak, mindketten részt vettek.

Ezek után az óvodából pozitív visszajelzéseket kaptak a szülők és otthon is javult a család *életminősége*, pl. a nagyszülők az iskolakezdés előtti nyáron egy hétre,

testvérével együtt elvitték nyaralni – ami, mint fentebb leírtuk, korábban az ADHD tünetei miatt nem történt meg –, és ez nagyon jól sikerült; gyakorlatilag nem fordult elő, hogy az ADHD tünetei miatt meghíúsult volna programjuk, nővérével is harmonikusabb lett a viszonya és kortárskapcsolatai is javultak.

Az őszi iskolakezdés első hetei problémamentesen teltek, később azonban a délutáni napköziből eltanácsolták Ábelt, mert sokat sírdogált, nem akarta a leckéjét elkészíteni, zavarta a többi gyereket. A nagyszülők vállalták délutáni felügyeletét, ők nem tapasztalták a fentieket, értetlenek voltak. Egy véletlen, szülők közötti beszélgetés kapcsán derült ki, hogy a délutános tanítónő nagyon szigorú, nincs alkalom a tevékenységek közötti rövid pihenésre, probléma esetén az egész osztály előtt és hosszasan rója meg a gyerekeket. Ábel szülei igyekeztek mindezt megbeszélni a tanárnővel, eredménytelenül. Az első félév időszakában a gyermek már reggel is sírt iskolába indulás előtt, éjszaka néha felriadt, rosszat álmodott. Iskolai felmérés során iskolai képességzavarra való veszélyeztetettséget állapítottak meg Ábelnél, ekkor döntöttek úgy a szülők, hogy elviszik másik iskolába Ábelt. A család, a szakambulancia és a Tanulási Képességeket Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság (TKVSzRB) jó együttműködése után a kisfiú egy kislétszámú, gyógypedagógiai segítséget is nyújtó osztályba került.

Az alsó tagozat éveit ezek után lényegében jó *életminőséggel* teltek, mind Ábel, mind a családja számára. Az iskolai teljesítménye képességének megfelelő volt, délután nővérével együtt sportolni járt (úszás), a nagyszülők szükség esetén besegítettek. Hétvégeken közös családi programokat tudtak szervezni, melyeknek Ábel is aktív részese volt. Gyermekpszichiátriai kontrollra rendszeresen jártak, a gyógyszeres terápia hatékonynak bizonyult, mellékhatás nem jelentkezett.

A felső tagozat megkezdése előtt Ábel iskoláját összevonták egy másikkal, ismét normál létszámú osztályba került. Az új tantárgyak, a megváltozott tanári kar, az új osztálytársak mind kihívást jelentettek a gyermeknek. Ebben a tanévben igen sokat fejlődött testileg is, testsúlya és magassága jelentősen nőtt. Ebben az időszakban Ábel többször panaszkodott reggeli étvágytalanságra, mely a gyógyszermentes napokon nem jelentkezett. A sportban tehetséges fiatalot komoly egyesületi és nagyobb versenyekre vitte edzője. Az akkor kamaszkorba lépő nővérével ismét sokat veszekedett, feszültebb lett az otthoni légkör. Összességében Ábel és a család *életminősége* ismét csökkent. Mindezek miatt javasoltuk osztályos kontrollvizsgálatát, ezzel egyetértettek, elfogadták. Mindemellett,

mivel az ismételten felmerülő nehézségek a család összes tagjának problémát okoztak, a szülők maguk kérték, hogy újra jöhessenek szülőtréningre és most a nagyszülők is elkísérték őket.

Az osztályos vizsgálat alatt a fentebb leírt étvágytalanságot nem észleltük, ezt a tünetét az iskolai élet változásával összefüggő szorongásos tünetnek értékeltük. Testsúlya jelentős növekedése miatt a reggeli gyógyszerzedést déli adaggal egészítettük ki. Ennek hatásosságát az edzője is visszajelezte. A szülőcsoporton való részvétel ismételten hatékonyak bizonyult, nem csak Ábel nevelése kapcsán, hanem kamaszodó nővére nevelésében is.

Mindezen pozitív változások ellenére a szülők iskolaváltást terveztek, szerették volna a gyermeket ismétetlen kislétszámú osztályba beíratni, azonban erre két évig nem volt lehetőség. Ekkor úgy döntöttek, hogy 6 osztályos gimnáziumba fog felvételizni a gyermek. A felvételi időszakában újra jelentkeztek éjszakai felriadásai, illetve a reggeli étvágytalanság. Nagyon sokat készült, az edzések idejének egy részében inkább különórákra jártatták a gyermeket. Ábel nagyon kifáradt, annak ellenére, hogy szüleinek nagy örömet okozott a gyermek sikeres felvételi, Ábelnek nagyon hiányzott a rendszeres és heti több úszás-edzés, sokat ellenkezett a megmaradó különórák miatt. Bár a szülők elégedettsége és az ezzel kapcsolatos életminőségváltozás pozitív volt, a gyermek szabadidejét jellemző kortárskapcsolatok (edzéstársak) ritkulása számára életminőség-romlást okozott. A kisgimnázium követelményeitől is szorongott.

Az évek alatt kialakított, jól működő orvos-beteg-család kapcsolat miatt erről lehetett konzultálni a szülőkkel, a gyermekükkel kapcsolatos követelményeken tudtak változtatni. A kisgimnázium első két évében ismét többet járt edzésre, sportágot is váltott, úszás helyett evezni kezdett. A különórák helyett az iskola által biztosított korrepetálásokra járt, így heti több óra utazási idő felszabadult. Alvása és étvágya rendszerben volt, megfelelően teljesített.

Az ADHD miatti gyógyszeres terápiával (methylphenidat) kapcsolatban az új edzőjének voltak fenntartásai, szülői engedéllyel tudtunk konzultálni.

A gimnázium éveit, és a kamaszodással egyidőben újra jelentkeztek impulzivitásából adódó problémái, teljesítménye hullámzóvá vált. A kamaszkorra is jellemző módon, de annak átlagát meghaladóan jellemezte, hogy kapcsolataiban gyakran túl kritikusan viselkedett, nehezebben tette túl magát a sérelmeken, fokozott igazságérzettel védte véleményét. Ezt gyakran a tantárgyi jegyekben jelenítették meg a tanárok, így 2. osztály végére az eredményei

sokat romlottak. Ez főleg édesapja és a nagypapája szemében okozott problémát, a család férfitagjai értékrendjében a jó teljesítmény alapelvárás volt, míg az édesanyjánál ez nem volt ilyen jelentős szempont. Ez a véleménykülönbség komoly feszültséget okozott a család felnőtt tagjai között, szülei sokat vitáztak miatta. Ezzel egyidőben jelezte edzője, hogy az edzésre érkezéskor, tehát kora délután kifejezetten szétszórt, nehezen irányítható, piszkálódós. Összességében Ábel életminősége ebben az időszakban ismét romlott.

Ekkor a kontrollokat gyakoribbá tettük, kiderült, hogy rengeteg kamaszkori elégedetlenség jelent meg, önértékelési problémákkal, belső vívódásokkal, melyeket nehezen vagy nem oszt meg senkivel. Bár hangulati betegség nem igazolódott, a szülők számára szinte újdonsággként hatottak fiuk problémái. Elégedetlenségeik más-más területen jelentkeztek, a funkcionalitás és a mindennapi élet minőségének értékelése jelentősen eltért egymástól.

A serdülő a nyári szünetben egy hosszabb, kamaszok számára szervezett önismereti csoporton vett részt. Az edző jelzése alapján pedig felmerült, hogy az edzésen tapasztalt új tünetek a gyógyszer ürülésével vannak kapcsolatban. Javasoltuk a következő tanévben a hosszúhatású gyógyszerformára (methylphenidat long acting) való átállást. Ábel eleinte tiltakozott, a más gyógyszerformával kapcsolatban bizalmatlan volt, illetve megjelent azon igénye, hogy a következő tanévet gyógyszeres terápia nélkül kezdje. Bár ezzel szülei nem értettek egyet, a 3. osztály első félévében gyógyszermentes volt. Igen gyenge félévi bizonyítványa után maga kérte a gyógyszeres terápia visszaállítását.

Az érettségiig tartó időszak kisebb, elsősorban szerelmi érzéssel és kapcsolatokkal összefüggő problémásabb időszakoktól eltekintve kiegyensúlyozottan, ismét életminőség-növekedéssel telt.

Az akkori szabályozás szerint a felsőoktatási intézménybe való felvételi eljárásban plusz pontokat jelentett az ADHD, ezzel kapcsolatban, így az igazolás kiállításához is megisméltük a vizsgálatokat, felméréseket, melyek megerősítették a korábban felállított ADHD diagnózist.

Bár az évek során Ábel figyelmi teljesítménye sokat javult, túlmozgékonyosága lényegében klinikai szint alá csökkent, és impulzivitását is megtanulta – maga és környezete is – jól kezelni, ennek ellenére tünetei és ezek funkciókárosító hatása még mindig kimerítették az ADHD diagnózist.

A sikeres érettségi és felvételi eljárás ideje alatt a fiatal nagykorúvá vált, így a felnőtt ADHD szakambulanciára irányítottuk.

2. eset

István és édesapja szakambulanciánkon első alkalommal az általános iskola felső tagozatában jelentkeztek, István 5. osztályos félévi bizonyítványának kiosztása után. Az alsó tagozatban képességeihez mérten jól teljesítő kiskamasz fiúnak nagyon rosszul sikerült az első felső tagozatos félév: amellett, hogy teljesítménye jóval elmaradt az elvárhatótól, sok konfliktusa jelentkezett mind az osztálytársaival, mind tanáraival. Szakambulanciánk felkeresését egyik tanára javasolta, azután, hogy a gyermek osztálytársainak szülei levelet írtak az iskolaigazgatónak, hogy amennyiben nem lép István ügyében, gyermekeiket másik iskolába íratják át. Ez az egész iskolai helyzet mind István, mind családja *életminőségében* jelentős romlást okozott.

Az apa elmondása szerint a fia mindig is mozgékony és kissé kapkodó, csapongó gyermek volt, de ez eddig nem okozott problémát. Azért sem, mert mind magát, mind a gyermekek anyukáját hasonló viselkedésűnek írta le, valamint 5 gyermekük közül hármat is. István a testvérsor második legfiatalabb tagja, két bátyja és egy nővére, valamint egy húga éltek együtt a szülőkkel, teljes családot alkotva. Nagyobb testvérei ekkor már mind dolgoztak, illetve felsőoktatásban tanultak, húga 3. osztályos volt.

A vizsgálat során megfigyelhető volt a heteroanamnézisben említett hiperaktivitás, valamint a figyelem könnyű terelődése és fáradékonyága. A vizsgálat tapasztalatai és az anamnesztikus adatok alapján felmerült az ADHD, további vizsgálatokat javasoltunk osztályos felvétellel, hogy kortársközösségben, több helyzetben is megfigyelhessük. István korosztályának csoportjába került, ahol a fentebb említett tünetek mellett impulzivitása is felszínre került, megjelentek a konfliktusok. Kortársai között utóbbi tünete okozta a legtöbb problémát: a közös játékok és csoportos foglalkozások alatt megfigyelhető volt, hogy a kiskamasz fiú nem tudja kivárni a sorát, nehezen viseli, ha a játékokban nem ő a nyertes, mások sikere dühíti. Ilyenkor kiabál, akaratos, többször durva is, gyakran piszkálódás, lökdösődés, verekedés is kialakult. A felnőttek beavatkozása során dacosan, sértődötten viselkedett, többször kifejezetten trágár módon nyilvánult meg, viselkedését összességében nehezen tudta korrigálni. Figyelemzavarát a neuropszichológiai és gyógypedagógiai vizsgálatok is igazolták. Anamnézise és kivizsgálása alapján felállítottuk az ADHD diagnózisát. Pszichoedukációt követően viselkedésterápiát és gyógyszeres terápiát javasoltunk.

A methylphenidat terápia mellett figyelmi teljesítménye javult, viselkedése összeszedettebb lett, ír-

nyíthatóbbá vált. A következő fél évben rendszeresen jártak kontrollra, iskolai teljesítménye javult, iskolai konfliktusai csökkentek, a szülők elégedettek voltak. Mindezek miatt mind István, mind a család *életminősége* javult.

A gyermek és családjának *életminőségjavulása* alapján feltételezhető volt, hogy mind a megtanult viselkedésterápiás elemeket, mind a gyógyszeres terápiát hosszútávon is alkalmazni fogják. Mégis csak egy év múlva jelentkeztek, a 6. osztály vége előtt néhány héttel, amikor Istvánnak fegyelmi eljárása volt az iskolában (két iskolatársával egy sportfoglalkozás során összeverekedett, az egyik kisfiúnak eltört az orra), két tárgyból bukásra állt, és attól tartottak, Istvánt eltanácsolják az iskolából. Ezek miatt otthon is sok vita, állandó feszültség volt. Tehát ekkor István és családja *életminősége* ismét jelentősen romlott.

Ekkor derült ki, hogy ebben a tanévben nem szedett gyógyszert, valamint a szülőcsoporton tanult magatartásterápiás elemeket sem alkalmazzák a szülők otthon. Bár István viselkedése szinte mindennapos problémát okozott nekik, úgy gondolták, a fiukra túl sok időt és figyelmet kell fordítani a többi gyermekük kárára. Néhány szülőkonzultáció után tisztázható volt, hogy legkisebb fiuk viselkedése az egész család életét negatívan érinti, a csalódások és feszültségek megelőzésében hatékony és nyereséges lehet a tanulmányok alkalmazása, valamint a gyógyszer visszaállítása, mindezekre a szülők motivációja javult.

István végül bukás nélkül zárta a 6. osztályt, de az iskolából eltanácsolták. Következő tanévre egy alapítványi iskolába írták be, jelentős anyagi pluszkiöltséget vállalva. Az iskolára jellemző volt, hogy hasonló problémájú gyermekeket is vállalnak, a tanári kar felkészült. A szülők úgy gondolták, hogy ismét lazíthatnak az otthoni nevelési kereteken, de a gyógyszeres terápiát megtartották.

Szeretnénk kiemelni, hogy a szülőcsoport kivételével az édesanya soha nem jött a kontrollvizsgálatokra, kérésünk ellenére pedagógiai véleményt soha nem hoztak, a kontrollvizsgálatok időpontját nehezen tartották, késésük vagy váratlan megjelenésük megszokottá vált.

A felső tagozatot ebben az alapítványi iskolában fejezte be István, képességeitől elmaradó eredménnyel. Kortársaival kevesebb konfliktusa volt, mégis peremhelyzetbe került, főleg iskolán kívüli kapcsolatai voltak, amiket a szülők alig kontrolláltak. Bár a kontrollvizsgálatokra eljöttek, és a gyógyszert rendszeresen szedte István, a nevelési tanácsadás jellegű edukáció elemeit nem tartották, nem alkalmazták. Gyakoribb gyermekpszichiátriai kontroll kéréséhez végül az ve-

zetett, hogy a választott középiskolába nem vették fel a gyermeket, és olyan igazolást szerettek volna kérni a gyermekről, amely megsegíti méltányosságból történő felvételét. Végül egy tandíjas gimnáziumba iratták be Istvánt, remélve, hogy ott jobb kortárskapcsolatai alakulnak, és teljesítménye is realisabb lesz.

Bár tanulmányi eredménye sokat javult – néhány tanára a serdülőkorban nagyon fontos példaképpé vált –, társaival való kapcsolata továbbra is feszültségekkel terhes volt. Kompenzációként szorosabbá váltak az iskolán kívül szerzett barátok, melyek egyértelműen deviancia irányába sodorták. Felnőtt testvérei már elköltöztek, a család 4 főssé vált.

Kishúga, Fruzsi felső tagozatosként hasonló gondokkal szembesült, mint ő azokban az időkben. Ekkor hozta el őt is vizsgálatra az édesapa. Fruzsinál is az ADHD igazolódott, a methylphenidat hatóanyagú gyógyszer a serdülőlány figyelmetlensége mellett impulzivitását is hatékonyan javította.

Bár a szülőknek a nagyobb gyermekek önállósodásával elméletileg több energiája jutott a két legkisebb gyermekekre, és a gyógyszeres terápia mindkét gyermeknél hatékony volt, a tünetek mégsem csökkentek az elvárható mértékben.

Istvánnál diagnosztikus küszöb alatti mértékben hangulati tünetek jelentkeztek. Serdülő önismereti csoporton való részvétele átmenetileg javított a tüneteken, de a megfelelő családi odafordulás hiányában további devialódás volt tapasztalható.

A kontrollok során a serdülőfiú passzív, esetleg opponáló volt, nyegle viselkedése az élet szinte minden területén problémát okozott. Amikor húga is abba az iskolába került, ahová ő járt, a szülők Fruzsint keresztül többen tudtak meg fiuk iskolai és iskolán kívüli kapcsolatairól.

Fiuk devianciája a szülőket megijesztette, lányukat is féltették, az évek óta hangsúlyozott viselkedésterápiás elemeket azonban már nehéz volt újra bevezetni és két serdülő fiatallal elfogadtatniuk. Mindezek a család *életminőségének* jelentős csökkenéséhez vezettek. Ekkor olyan orvos-beteg időszak következett, ami ismét gyakoribb találkozásokat biztosított.

Ezek során felszínre került az évek óta sejtető házastársi konfliktus is, melyben a gyermekek a parentifikált helyzetből kilépve inkább egyre több időt töltöttek a családon kívül. Világossá vált, hogy az ADHD kezelésében hangsúlyosan fontos és hatékony viselkedésterápiás elemeket a szülők azért alkalmazták csak időszakosan és következtelenül, mert saját felnőtt kapcsolatuk nyomasztotta őket. Bár mindannyian megtapasztalták a mindennapi életükben jelentkező *életminőségromlást*, a megfelelő segítség

kérésére és elfogadására csak hiányosan került sor. Mindezt természetesen az ADHD-val nem magyarázható, egyéb pszichodinamikai folyamatok alakították, mégis fontos ezen körkép tüneteinek és lefolyásának értelmezésében.

A betegség kapcsán kapott szociális juttatások, pl. méltányosság kérése, egyedi elbírálás, emelt összegű családi pótlék igénylése korrigálták az *életminőség* más területeken jelentkező romlását. Ezzel szembesítve az édesapát, valamint a kontrollvizsgálatok tekintetében ismét romló együttműködés mellett a szülők úgy döntöttek, hogy másik egészségügyi ellátóhelyen kérnek segítséget.

Újra csak Fruzsi érettségijének évében jelentkeztek, a methylphenidat terápia újraindítását kérve. Kiderült, hogy az ezt megelőző két évben a gyermekek gyógyszert nem szedtek, István abbahagyta a tanulást, apja munkahelyén helyezkedett el, Fruzsi pedig nem teljesít elég jól ahhoz, hogy továbbtanulási szándéka reális legyen. A szülők elváltak, a gyermekek az édesapával élnek, édesanyjukkal rendszeres, de ritka a kapcsolatuk.

A kontrollvizsgálatok alapján a nagylánynál a gyógyszeres terápia még mindig hatékony volt, közeledő nagykorúsága miatt hosszútávú gondozásra felnőtt ADHD-s betegeket vállaló szakambulanciára irányítottuk, javasolva István gondozásba vételét is.

KÖVETKEZTETÉS

Ábel esete jól mutatja, hogy a megfelelő kezelés és a hatékony beteg- és család edukáció, valamint a terápiás intervenciók kombinálása eredményes az ADHD kezelésében, melynek következtében mind a beteg, mind családjának *életminősége* számos területen javul.

István esete arra példa, hogy a hatékonyságában csökkent orvos-beteg/család együttműködés, a ritka vagy már csak a komorbid tünetek esetén történő kontrollok, valamint a fel nem ismert pszichodinamikai folyamatok és motivációk csökkentik a kezelés eredményességét, ezért mindezen faktorok negatívan hatnak a beteg és családjának *életminőségére*.

Ábel és István, valamint családjaik *életminőségének* fentebb leírt megítélése a klinikus véleményén alapul, mely ugyan a beteg szubjektív panaszra, a fizikai állapota, a szociális működése és a funkcióképessége komplex áttekintésének az eredménye, de összességében ez is egy szubjektív vélemény. Fontosak azok a vizsgálatok – kutatócsoportunk is végzett és jelenleg is végez vizsgálatokat ezen a területen (Dallos és mtsai, 2013, 2014; Velő és mtsai, 2014) –, melyek validált

skálák segítségével mérik fel betegeink és családjaik *életminőségét*.

Az esetismertetésekben jól követhető, hogy az ADHD lefolyása során vannak olyan kitüntetett időszakok, csomópontok, amelyek különösen hangsúlyosak a gyermek és családja életében is. Ilyen például a gyermek kortársközösségbe kerülése, az aktuális iskolatípus változása, a gyakran szövődő iskolai képességzavarok fejlesztése vagy ennek elmaradása, az egyéb, de kortársközösségben zajló tevékenységek bevezetése, a családi szerkezet változása, a gyógyszeres terápia igénybevétele, illetve az egyéb gyermekpszichiátriai intervenciók elfogadása, a compliance változása.

Bár időszakonként változó volt, hogy Ábel, illetve István és családjuk – elsősorban szülei – számára mi volt a prioritás, eseteink példák arra, hogy ezek összehangolása az *életminőséget* pozitív irányba, míg amikor kevésbé sikerül ezeket jól meghatározni, akkor negatív irányba változtathatja. Így a mindennapi életben megélt funkcionalitás és elégedettség jól befolyásolható. Mindezek miatt ahhoz, hogy az ADHD diagnózisú betegek és családjuk *életminősége* pozitív irányba változzon, a szakemberek – betegek és azok családja iránti – alázatának és a szakma szabályai szerinti, nagyfokú rugalmassággal végzett terápiás munkájának kiemelkedő jelentősége van.

Levelező szerző: Dr. Balázs Judit, Eötvös Loránd Tudományegyetem, 1064 Budapest, Izabella utca. 46. Tel.: (36-1) 461-2600; Fax: (36-1) 461-2695
E-mail: judit.agnes.balazs@gmail.com

IRODALOM

- American Psychiatric Association: American Psychiatric Association Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed) 2013 Washington, DC.
- Aaronson, N., K., Bullinger, M., Ahmendezai, S. (1988) A modular approach to quality-of-life assessment in cancer clinical trials. *Recent Results Cancer Res*, 111, 231-49.
- Costello, E.J., Farmer, E.M., Angold, A., Burns, B.J., Erkanli, A. (1997) Psychiatric disorders among American Indian and white youth in Appalachia: the Great Smoky Mountains Study. *Am J Public Health* 87: 827-832.
- Dallos, Gy., Keresztény, A., Miklósi, M., Gádoros, J., Balázs, J. (2013) Why are Children and Adolescents Referred for Psychiatric Assessment without Fulfilling Diagnostic Criteria for any Psychiatric Disorder. *Child and Adolescent Mental Health* doi:10.1111/camh.12046
- Dallos, Gy., Miklósi, M., Keresztény, Á., Velő, Sz., Szentiványi, D., Gádoros, J., Balázs, J. (2014) Self-, and parent rated Quality of Life of a treatment naïve sample of children with attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD): the impact of age, gender, type of ADHD and comorbid psychiatric conditions according to both a categorical and a dimensional approach. *J Attention Disorders* (közlésre elfogadva).
- Danckaerts, M., Sonuga-Barke, E.J., Banaschewski, T., Buitelaar, J., Dopfner, M., Hollis, C., et al. (2010) The quality of life of children with attention deficit/hyperactivity disorder: a systematic review. *Eur. Child Adolesc. Psychiatry* 19: 83-105.
- Hankiss, E., Manchin, R., Füstös, L. (1978) Életmód, életminőség, értékrendszer. Alapadatok. Népművelési Intézet, Budapest.
- Jekkel, É., Magyar, K. (2007) Az életminőség vizsgálata – Áttekintő tanulmány. *Psychiatr Hung* 22: 20-32.
- Kiss, E., Kapornai, K., Baji, I., Mayer, L., Vetró, A. (2009) Assessing quality of life: mother-child agreement in depressed and non-depressed Hungarian. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 18: 265-273
- Mattejat, F., Remschmidt, H. (1998) Zur Erfassung der Lebensqualität bei psychischgestörten Kindern und Jugendlichen – Eine Übersicht Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie 26: 183-196.
- Velő, Sz., Keresztény, Á., Miklósi, M., Dallos, Gy., Szentiványi, D., Gádoros, J., Balázs, J. (2014) Frissen diagnosztizált, kezelést még nem kapó figyelemhiányos-hiperaktivitás zavarú gyermekek és serdülők életminősége. *Psychiatr Hung* (közlésre elfogadva).
- Velő, Sz., Keresztény, Á., Szentiványi, D., Balázs, J. (2013) Quality of life of patients with attention-deficit/hyperactivity disorder: systematic review of the past 5 years. (in Hungarian: Figyelemhiányos hiperaktivitás zavar diagnózisú gyermekek és felnőttek életminősége: az elmúlt öt év vizsgálatainak szisztematikus áttekintő tanulmánya.) *Neuropsychopharm Hung* 15: 19-26.
- Wallander, J.L., Schmitt, M., Koot, H.M. (2001) Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments and applications. *J Clin Psychology* 57: 571-578.

The influence of attention-deficit hyperactivity disorder on quality of life: case reports

Recently the concept of Quality of Life has gained increasing importance in Psychiatry. Studies focusing on how much attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD) – one of the most prevalent psychiatric disorders among children – affects the every day life found that children with ADHD had significantly lower Quality of Life than healthy controls or children with other psychiatric or physical disorders. In the current paper we present the case of two boys with ADHD and their families. These cases demonstrate that adequate treatment of the symptoms of ADHD can improve Quality of Life of the patients and their families, moreover, different life events can worsen the symptoms of ADHD. Professionals should ensure flexible treatment, which conforms to the above described processes.

Keywords: Quality of Life, QoL, attention-deficit hyperactivity disorder, ADHD