Vegvísir

Fyrir aðstandendur

Einhverfa, ADHD og kulnun hjá fullorðnum

Fyrir fjölskyldu og vini fullorðins einstaklings með einhverfu og ADHD sem er í kulnun. Bæklingurinn útskýrir hvað er að gerast, hvað hjálpar og hvað gerir illt verra.

Tekið saman af einstaklingi með einhverfu- og ADHD-greiningu og eigin reynslu af því sem hér er lýst, ekki af heilbrigðisstarfsmanni. Uppfært í nóvember 2026.

Til hvers þessi bæklingur er

Bæklingurinn fjallar um fyrirbærið, ekki um neinn einn einstakling. Hver og einn segir sjálfur frá sínu þegar hann er tilbúinn.

Hann kemur ekki í stað fagfólks og greinir engan.

Það mikilvægasta í stuttu máli

- **Alvarlegt:** Einhverf kulnun er raunverulegt ástand sem getur varað lengi ef enginn skilur það. Hún getur kostað heilsu, vinnu og sambönd, og í verstu tilvikum leitt til sjálfsvígshugsana. Röng greining og meðferð sem er ekki aðlöguð einhverfu gera ástandið verra, ekki betra.
- **Von:** Bati er mögulegur og honum er vel lýst af þeim sem hafa náð honum. Hann krefst ekki lækningar heldur skilnings, minna álags og öryggis.
- **Þitt hlutverk:** Ekki að laga, heldur að vera öruggur og fyrirsjáanlegur staður og létta hagnýtu álagi.

Áhætta og hjálp: tölurnar og fyrirvararnir eru á Gögn ▸

Einhverfa og ADHD hjá fullorðnum

Einhverfa og ADHD eru meðfædd taugafræðileg einkenni, ekki sjúkdómar. Þau lýsa því hvernig heilinn vinnur úr áreiti, upplýsingum og samskiptum. Margir fullorðnir greinast seint eða aldrei, sérstaklega konur og eldra fólk, af því að þeir lærðu snemma að fela einkennin.

Einhverfa felur meðal annars í sér

- Næma skynjun: hljóð, ljós, snerting, lykt og bragð verða sterkari og þreytandi.
- Þörf fyrir fyrirsjáanleika og rútínu.
- Beinni samskiptastíl og erfiðleika með óskráðar félagslegar reglur.
- Djúp áhugamál og mikla einbeitingu á það sem skiptir máli.
- Grímuna: að herma eftir öðrum og fela einkenni til að falla inn. Það kostar mikla orku.

ADHD felur meðal annars í sér

- Erfiðleika með skipulag, tímastjórnun og að klára verkefni, þótt getan sé til staðar.
- Sveiflukennda orku og einbeitingu.
- Sterk tilfinningaviðbrögð, sérstaklega við höfnun og gagnrýni (höfnunarnæmi).

Þegar hvort tveggja fer saman (AuDHD) togast þörfin fyrir rútínu og þörfin fyrir nýjungar á. Manneskjan getur virst félagslynd og vel starfandi út á við, en gengur á orkuforða sem á endanum klárast.

AuDHD þekkist oft á mótsögnum

- Þráir kyrrð en leitar líka í örvun.
- Elskar skipulag og kerfi en getur ekki haldið þeim við.
- Vill sama matinn og sömu þættina aftur og aftur en nær ekki að fylgja daglegri rútínu.

- Er frábær einn daginn og kemur engu í verk þann næsta, eftir því hvort eitthvað kveikir áhugann.

Fjölskyldan sér þetta oft sem ósamkvæmni eða leti. Það er ekki val heldur tvö kerfi sem toga í sitt hvora áttina.

Orkan: skeiðar

Margir lýsa orkunni með skeiðum: dagurinn byrjar með ákveðinn fjölda skeiða og hvert verk kostar eina eða fleiri. Hvíld gefur skeiðar til baka. Líkingin kemur úr skeiðakenningu Christine Miserandino frá 2003, og Vegvísir notar hana til að telja orku dagsins.

Orkan er ekki ein hrúga. Manneskja getur lesið heila bók og samt ekki treyst sér til að hringja eitt símtal. Það er ekki ósamkvæmni.

Skynjun: ofnæmi og vannæmi

Einhverf skynjun er ekki bara viðkvæmni. Taugakerfið síar áreiti öðruvísi, og sama manneskjan getur verið ofnæm á einu sviði og vannæm á öðru. Það getur líka breyst eftir dögum og álagi.

Ofnæmi

- **Hljóð:** ísskápur sem suðar, tvö samtöl í einu, hávær rödd.
- **Ljós:** flúorljós, skjár, birta í búðum.
- **Snerting:** miðar í fötum, óvænt snerting, faðmlag sem ekki var beðið um.
- **Lykt og bragð:** ilmvatn, matarlykt, áferð matar. Matvendni er oft skynjun, ekki þvermóðska.

Vannæmi

- Finnur seint fyrir hungri, þorsta, sársauka eða þreytu, og hrynur því óvænt.
- Leitar í þunga, þrýsting, háværa tónlist eða sterkt bragð.

- Tekur ekki eftir eigin líðan fyrr en hún er orðin yfirþyrmandi. Það tengist innskynjun og tilfinningablindu (alexitýmíu): erfiðleikum við að nefna eigin tilfinningar.

Hvað gríman kostar

Að virðast ósnortinn af öllu þessu er vinna. Einhverf manneskja sem situr róleg í háværu boði, heldur augnsambandi og hlær á réttum stöðum er að sía áreiti sem síast ekki sjálfkrafa, þýða félagslegar reglur meðvitað og bæla eðlileg viðbrögð. Sá kostnaður sést ekki, og hann er greiddur eftir á með örmögnun.

Rannsóknir á grímunni lýsa henni sem meðvitaðri og orkufrekri, og að hún geti kostað fólk tilfinninguna fyrir því hver það er (Hull o.fl. 2017).

Þetta skýrir tvennt sem aðstandendur furða sig oft á: að einhverf manneskja geti verið örmagna eftir stutt kaffispjall en hress eftir marga tíma í djúpu áhugamáli, og að einvera sé ekki flótti heldur hvíld.

Einhverf kulnun

Einhverf kulnun (e. autistic burnout) er langvarandi örmögnun sem verður þegar einhverf manneskja hefur lengi þurft að standa undir meiru en taugakerfið ber. Hún er ekki það sama og vinnutengd kulnun eða þunglyndi, þótt hún líkist hvoru tveggja.

Raymaker o.fl. (2020) lýsa henni, út frá frásögnum einhverfs fólks, með þremur einkennum: viðvarandi örmögnun, yfirleitt í þrjá mánuði eða lengur, tapi á færni og minna þoli fyrir áreiti. Hún er skilgreind út frá lýsingum einhverfra, ekki með prófi.

Hvað veldur henni

- Ár af grímu og aðlögun að umhverfi sem passar ekki.
- Uppsafnað skynálag.
- Miklar breytingar eða áföll, án þess að stöðugleiki náist aftur.

- Að bera ábyrgð fyrir fleiri en sig sjálfan í langan tíma.

Hvernig hún lítur út

- Djúp, langvinn þreyta. Hún léttir við hvíld, minna álag og að fá að sleppa grímunni, en þolið kemur hægt til baka, á mánuðum fremur en dögum.
- Færni sem var til staðar hverfur tímabundið: að tala, skipuleggja, taka ákvarðanir, þola hávaða eða fólk.
- Gríman dettur. Manneskjan verður beinni, þögulli og þarf meiri einveru. Hún er ekki orðin verri, hún er orðin sýnileg.
- Bráðnun og lokun verða algengari og þurfa minna til.

Hvað hún er ekki

- Ekki leti, ekki uppgjöf og ekki geðveiki.
- Ekki ástand sem hægt er að tala eða ýta fólki út úr.
- Ekki merki um að manneskjunni sé sama um aðra.

Hvað tekur hún langan tíma

Mánuði, stundum mun lengur þegar kulnunin hefur staðið lengi. Engin rannsókn hefur mælt hve oft kulnun kemur aftur. Bati krefst þess að álagið minnki í raun, ekki bara að manneskjan hvílist um helgi. Kröfur um meiri virkni geta gert hana verri.

Fyrir aðstandanda þýðir þetta: minnkið áreitið í umhverfinu í stað þess að ætlast til að manneskjan þoli það. Lágt ljós, fátt fólk, kunnuglegur matur, engin óvænt snerting og leyfi til að fara. Það er ekki dekur. Það gerir bata mögulegan.

Bráðnun og lokun

Bráðnun (e. meltdown) og lokun (e. shutdown) eru ósjálfráð viðbrögð taugakerfisins við ofhleðslu. Þau eru ekki val, ekki athyglisþörf og ekki reiðikast.

	Bráðnun	Lokun
Hvað gerist	Taugakerfið sýður yfir	Taugakerfið lokar á allt
Hvað þú sérð	Grátur, óp, hreyfing, stjórnleysi	Hreyfingarleysi, fjarvera, svarar ekki eða illa
Tal	Óskýrt eða hávært	Oft tímabundið málleysi
Meðvitund	Til staðar	Yfirleitt til staðar, heyrir oft allt
Lengd	Mínútur	Mínútur til klukkustunda
Eftir á	Örmögnun og skömm	Örmögnun sem getur varað dögum saman

Á meðan

- Dragið úr áreiti: dempið ljós og hljóð, fækkið fólki í herberginu.
- Talið lítið og rólega. Einfaldar já/nei spurningar, eða merki eins og að kreista hönd.
- Snertið ekki án leyfis nema þess þurfi.
- Verið nálægt og gefið tíma. Reynið ekki að rökræða eða útskýra.

Eftir á

- Vatn, teppi, hvíld og rólegt rými.
- Engar kröfur um útskýringar fyrr en orkan er komin aftur.
- Ekki skamma, ekki greina, ekki spyrja hvað hafi verið að.

> **Hringið í 112 ef vafi leikur á, til dæmis ef öndun virðist óeðlileg, manneskjan hefur meitt sig, sýnir merki um flog eða bregst alls ekki við snertingu eða rödd. Það er aldrei rangt að hringja.**

Af hverju samskiptin ganga illa: tvíhliða misskilningur

Lengi var talið að einhverft fólk skorti samkennd og félagslegan skilning. Rannsóknir síðustu ára benda til annars: vandinn liggur á milli fólks, ekki inni í einhverfu manneskjunni.

Tvíhliða misskilningur (e. double empathy problem, Milton 2012) lýsir því að einhverfir og óeinhverfir eiga gagnkvæmt erfitt með að skilja hvor annan.

- Beint tal einhverfrar manneskju er túlkað sem dónaskapur eða kuldi.
- Þegar hún dregur sig í hlé er það túlkað sem höfnun eða áhugaleysi.
- Óbein skilaboð og vísbendingar ná ekki í gegn.
- Vel meint ráð og huggun lenda sem þrýstingur.
- Báðir fara frá samtalinu sannfærðir um að hinn hafi ekki hlustað.

Fagfólk sem þekkir ekki einhverfu hjá fullorðnum les einkennin oft rangt: kulnun verður að þunglyndi og sterk tilfinningaviðbrögð að persónuleikaröskun. Í einni rannsókn taldi nær þriðja hver einhverf kona (31,7%) og fjórði hver einhverfur fullorðinn (24,6%) sig hafa fengið ranga geðgreiningu áður (Kentrou o.fl. 2024; sjálfsmat, aðallega hollenskt úrtak).

Skilningurinn þarf að koma frá báðum. Það er ekki einhverfa manneskjan ein sem þarf að aðlaga sig.

Þegar áfallastreita bætist við kulnun

Margir einhverfir fullorðnir bera líka flókna áfallastreitu. Að alast upp ógreindur í umhverfi sem skilur mann ekki og leiðréttir mann stöðugt getur í sjálfu sér verið endurtekið áfall.

- **Einkennin skarast.** Ofurárvekni og skynnæmi líta eins út. Oft er hvort tveggja í gangi.

- **Kveikjur eru skynrænar.** Lykt, hljóð, snerting eða raddblær geta vakið gamlar tilfinningar án skýrrar minningar.
- **Leiðrétting frá nákomnum er sjálf kveikja.** Ráð og túlkanir, jafnvel af ást, geta hitt beint á gamalt sár.
- **Bati tekur lengri tíma.** Kulnun krefst hvíldar og minna álags. Áfallastreita krefst öryggis. Hvorugt gengur án hins.

Hvað þetta þýðir fyrir aðstandendur

- Öryggi kemur á undan öllu öðru. Ekki útskýringar og ekki samtal um fortíðina.
- Spyrjið aldrei um áföllin. Ef manneskjan vill segja frá gerir hún það sjálf, á sínum hraða.
- Fyrirsjáanleiki, rólegur raddblær og að standa við það sem sagt er byggir upp traust.

Hvað hjálpar og hvað skaðar

Skaðar	Hjálpar
Að segja „þú þarft bara að …“	Að spyrja „hvað þarftu frá mér?“ og sætta sig við „ekkert núna“
Að túlka þögn sem höfnun	Að líta á þögn sem hvíld og úrvinnslu
Að krefjast samtals, heimsókna eða svara	Að bjóða og láta það standa opið
Að bera manneskjuna saman við það sem hún var	Að taka manneskjunni eins og hún er núna
Að kalla ástandið leti, dramatík eða geðveiki	Að kalla það því sem það er: kulnun
Að útskýra manneskjuna fyrir henni	Að láta hana sjálfa ráða hvað hún segir um sig
Samkvæmi, hávaði, margir í einu	Einn í einu, rólegt umhverfi, stuttar heimsóknir
Óbein skilaboð og vísbendingar	Bein, skýr og bókstafleg samskipti
Óvænt símtöl og skyndilegar breytingar	Skrifleg skilaboð, fyrirsjáanleiki og fyrirvari
Að ýta á faghjálp sem þekkir ekki einhverfu	Að hjálpa til við að finna fagfólk sem þekkir taugafjölbreytni

Setningar sem gagnast

- „Ég er hér. Þú þarft ekki að svara.“
- „Viltu að ég geri eitthvað hagnýtt, eða bara sé nálægt?“
- „Ég skil ekki alveg, en ég trúi þér.“

Setningar sem skaða

- „Þetta er nú allt í hausnum á þér.“

- „Þú varst ekki svona áður.“
- „Allir verða þreyttir.“

Hvað þú getur gert

- **Lærðu.** Það er mesta hjálpin sem þú getur veitt, og hún krefst einskis af manneskjunni sjálfri.
- **Minnkaðu álagið, ekki samskiptin.** Taktu að þér hagnýt verkefni: mat, innkaup, erindi og þriðja aðila sem þarf að svara.
- **Vertu fyrirsjáanleg/ur.** Láttu vita með fyrirvara, helst skriflega. Stattu við það sem þú segir. Komdu ekki óvænt.
- **Bjóddu, ýttu ekki.** „Ég er laus á laugardaginn ef þú vilt“ er gott. „Af hverju svararðu ekki?“ er það ekki.
- **Taktu þögn ekki persónulega.** Í kulnun er oft ekki orka til að svara, jafnvel þeim sem manni þykir vænst um.
- **Trúðu lýsingunni.** Það þarf ekki að líta út fyrir að vera erfitt til að vera það.
- **Láttu manneskjuna ráða sínum upplýsingum.** Deildu ekki greiningu eða aðstæðum áfram án leyfis.
- **Hugsaðu um þig líka.** Þetta tekur tíma. Þú þarft þinn eigin stuðning til að endast.

Fyrstu dagarnir

- Segðu eina setningu: „Ég trúi þér og ég er hér.“ Ekkert meira.
- Fjarlægðu kröfur sem þú ræður yfir: boð, heimsóknir, spurningar um framtíðina.
- Sjáðu til þess að matur sé til og að viðkomandi þurfi ekki að ákveða neitt um hann.

Fyrstu vikurnar

- Stutt, fyrirsjáanleg skilaboð: sami tími, engin krafa um svar.
- Taktu að þér eitt til tvö hagnýt verkefni og haltu þeim áfram án þess að spyrja.

- Nærvera án samtals er sjálfstæð hjálp, ef viðkomandi vill hana.

Fyrstu mánuðirnir

- Búast má við hægum framförum með bakslögum. Bakslag er ekki merki um að ekkert virki.
- Þegar manneskjan fer að gera meira, auktu ekki kröfurnar. Láttu hana ráða hraðanum.
- Ef viðkomandi leitar sér faghjálpar, hjálpaðu til við að finna rétta aðilann, ekki við að ýta á það.

Hvað virkar: úr reynslu þeirra sem hafa náð sér

Rannsókn Raymaker og félaga og frásagnir einhverfs fólks segja sama hlutinn: bati kemur ekki með því að reyna meira, heldur með því að krefjast minna og fá að vera maður sjálfur.

1. **Að vera trúað.** Einhver nákominn sér ástandið sem raunverulegt og hættir að ýta.
2. **Hvíld.** Vikur eða mánuðir með lágmarkskröfum og litlu áreiti.
3. **Að taka af grímuna hjá öruggu fólki.** Einn staður þar sem má vera beinn, þögull eða þreyttur án útskýringa.
4. **Skynrænt öryggi.** Eigið rými, dempað ljós, kunnuglegur matur, engin óvænt heimsókn.
5. **Hagnýt hjálp án spurninga.** Einhver sem sér um matinn, erindin og þriðja aðila.
6. **Áhugamál og hreyfing á eigin forsendum.** Ekki sem verkefni heldur sem úrvinnsla.
7. **Annað einhverft fólk.** Í skýrslu Heilbrigðisráðuneytisins (2024) töldu einhverfir bestu hjálpina vera að kynnast öðru einhverfu fólki.
8. **Fagfólk sem þekkir einhverfu.** Þegar það finnst ekki er betra að bíða en að fara í ranga meðferð.

Hvenær á að leita hjálpar

Áhættan er skjalfest. Í breskri könnun voru 72% einhverfra fullorðinna yfir klínískum mörkum fyrir sjálfsvígshættu, á móti 33% í samanburðarhópi, og gríman og óuppfylltar stuðningsþarfir tengdust sjálfsvígshugsunum (Cassidy o.fl. 2018; þversniðsrannsókn sem sýnir tengsl, ekki orsök). Í sænskum landsskrám var gagnlíkindahlutfall dauða af völdum sjálfsvígs 9,40 hjá einhverfu fólki án þroskahömlunar og 13,05 hjá konum (Hirvikoski o.fl. 2016; konutalan byggir á 27 dauðsföllum og algild áhætta var um 0,3%).

Þetta er ekki spá um neinn einstakling. Gríman og þarfir sem enginn mætir eru umhverfi og stuðningur, og hvoru tveggja má breyta. Þar skiptir þú máli.

Kulnun sjálf er ekki neyðarástand, en hún getur orðið það. Takið eftirfarandi alvarlega:

- Tal um að vera byrði, að ekkert breytist eða að aðrir væru betur settir án viðkomandi.
- Að draga sig frá öllum, ekki bara frá þeim sem þreyta.
- Að hætta að borða, sofa eða sinna grunnþörfum í marga daga.
- Skyndileg ró eftir mikla vanlíðan, að gefa hluti frá sér eða kveðja.

Hvert er hægt að leita

- **Hjálparsíminn 1717 og netspjallið á 1717.is:** opið allan sólarhringinn, nafnlaust og ókeypis, líka fyrir aðstandendur sem vilja ráð.
- **Píeta samtökin, 1799:** opið allan sólarhringinn.
- **Heilsugæslan:** fyrsta skref að sálfræðingi eða geðlækni.
- **Bráðaþjónusta geðsviðs Landspítala:** ef ástandið er alvarlegt.
- **112:** ef hætta er á ferðum. Það er aldrei rangt að hringja.

Að velja fagfólk

Spyrjið skriflega áður en tími er bókaður: Hefur þú unnið með einhverfum fullorðnum sem greindust seint? Þekkir þú einhverfa kulnun, bráðnun og lokun? Hvernig aðlagar þú meðferð að einhverfu? Einhverfusamtökin og ADHD samtökin geta bent á fagfólk með reynslu.

Samantekt til að taka með til heimilislæknis ▸

Hvernig bati lítur út

Bati úr einhverfri kulnun er ekki að manneskjan verði aftur eins og hún var. Sú manneskja var með grímu sem kostaði hana heilsuna. Bati er að hún verði meira hún sjálf, með minna álagi og meira öryggi.

- Betri svefn og minni þreyta við að vakna.
- Að segja hvað maður vill, ekki bara það sem maður á að vilja.
- Áhugamál koma aftur, oft á undan félagslífinu.
- Ein ákvörðun á dag í stað engrar.
- Meira þol fyrir áreiti, í stuttan tíma í einu.

Þetta tekur tíma. Það sem þú gerir núna ræður miklu um hvernig hann líður.

Lesefni og úrræði

Þekking á Vegvísi: gríman, kulnun, AuDHD og leiðir á Íslandi ▸

Gögn: tölurnar og heimildirnar ▸

National Autistic Society: tvíhliða misskilningur (á ensku) ▸

- Raymaker o.fl. (2020). Defining Autistic Burnout. Autism in Adulthood, 2(2), 132–143.
- Hull o.fl. (2017). „Putting on My Best Normal“. Journal of Autism and Developmental Disorders, 47(8), 2519–2534.

- Milton (2012). The double empathy problem. Disability & Society, 27(6), 883–887.
- Kentrou o.fl. (2024). eClinicalMedicine, 71, 102586.
- Cassidy o.fl. (2018). Molecular Autism, 9, 42.
- Hirvikoski o.fl. (2016). British Journal of Psychiatry, 208(3), 232–238.
- Steph Jones (2024). The Autistic Survival Guide to Therapy. Jessica Kingsley Publishers.
- Heilbrigðisráðuneytið (2024). „Hvert á ég að leita?“

Á Íslandi

- Einhverfusamtökin: fræðsla, ráðgjöf og ábendingar um fagfólk.
- ADHD samtökin: fræðsla og stuðningur fyrir fullorðna og aðstandendur.
- Hjálparsíminn 1717, allan sólarhringinn.

Ef þetta snertir þig

Þú þarft ekki að hringja. Hjálparsíminn 1717 er líka með netspjall á 1717.is, opið allan sólarhringinn, nafnlaust og ókeypis.

1717
Hjálparsíminn

1717.is
Netspjall Hjálparsímans

1799
Píeta samtökin · sjálfsvígsforvarnir

112
Neyðarlínan · ef þú ert í hættu núna