

## Lífsgæði og líðan íslenskra foreldra sem eiga börn með ad(h)d

Sigrún Arnardóttir og Zuilma Gabriela Sigurðardóttir  
Háskóli Íslands

Lífsgæði og líðan foreldra sem áttu 5-18 ára gömul börn sem greinst höfðu með athyglisbrest með eða án ofvirkni (ad(h)d), voru mæld og borin saman við sambærilegan hóp foreldra sem áttu barn án ad(h)d. Þátttakendur voru alls 281. ADHD samtökin á Íslandi sáu um að senda út spurningalista til foreldra sem skráðir eru í samtökin. Kannað var hvort munur væri á líðan og lífsgæðum foreldra barna með ad(h)d og annarra foreldra. Niðurstöðurnar studdu tilgátur rannsóknarinnar í öllum tilfellum fyrir utan eina tilgátu sem var aðeins studd að hluta. Munur var á upplifun foreldra á álagi innan fjölskyldunnar og í starfi sem tengdist vanda barns. Mæður barna með ad(h)d voru líklegri til að vinna hlutastarf vegna vanda barns, en ekki feður. Foreldrar barna með ad(h)d upplifðu meira álag í fjölskyldu sinni en aðrir foreldrar og höfðu meiri áhyggjur af barninu sínu en aðrir foreldrar. Einnig töldu foreldrar ofvirkra barna sig eiga í neikvæðari samskiptum við maka sinn vegna vanda barns og töldu andlega líðan sína vera verri.

*Efnisorð:* Ad(h)d, lífsgæði, foreldrar, samanburðarrannsókn, óstaðlaður spurningalisti.

Nánustu samskipti fólks eiga sér stað innan fjölskyldunnar og í ljósi þess hve krefjandi hegðun barna er sem ná greiningarviðmiðum um ad(h)d, getur reynt meira á tengsl og samskipti í fjölskyldum þeirra en annarra barna sem ekki hafa hlotið slíka greiningu. Athyglisbrestur með eða án ofvirkni er skilgreindur sem röskun sem er ólæknandi en hægt er að halda einkennum niðri með fjölda aðferða. Samkvæmt DSM-IV eru birtingarmyndir röskunarinnar þrennskonar, ad(h)d þar sem ofvirkni/hvatvísi er mest áberandi, ad(h)d þar sem athyglisbrestur er mest áberandi og þar sem bæði ofvirkni/hvatvísi og athyglisbrestur blandast saman (American Psychiatric Association, 2000).

Það sem einkennir börn sem greinast með ofvirku og hvatvísu útgáfuna er að þau eiga erfitt með sjálfsstjórn. Þau bregðast mjög skjótt við aðstæðum án þess að hugsa út í afleiðingar gjörða sinna. Mistök og smávægilegar villur verða því áberandi í gjörðum þeirra. Öll

bið reynist þeim afar erfið. Einkennin sem eru mest áberandi hjá þeim sem greinast með athyglisbrestinn sem aðaleinkenni eru einbeitingarferfiðleikar. Þessi börn eiga erfitt með að halda athygli við verkefni eða leik og truflast oft auðveldlega af utanaðkomandi áreitum. Þau huga oft illa að smáatriðum og gera fljótfærnislegar villur. Einnig eiga þau í erfiðleikum með að hlusta á aðra þrátt fyrir að talað sé beint til þeirra. Þau fylgja sjaldnast fyrirmælum til enda við tiltekin verkefni. Þau reyna jafnframt að komast hjá verkefnum sem reyna mikið á beitingu hugans, krefjast endurtekningar og eru erfið úrlausnar eins og heimalærdómur og skólaverkefni. Skipulagning

---

Sigrún Arnardóttir er nemi í framhaldsnámi við HÍ. Dr. Zuilma Gabriela Sigurðardóttir er dósent í sálfræði við HÍ. Fyrirspurnum um greinina skal beina til Dr. Zuilmu Gabrielu Sigurðardóttur, Sálfræðideild Háskóla Íslands, Heilbrigðisvísindasvið, Odda v/Sturlugötu, 101 Reykjavík. Tölvupóstur: zuilma@hi.is.

verkefna og athafna reynist þeim oft ofviða og þau gleyma sér iðulega í dagdraumum. Þessi börn eru oft gleymin og mjög gjörn á að týna hlutum sem þau þurfa á að halda í athöfnum daglegs lífs. Oft hlaupa þau úr einu verkefni í annað, án þess að ljúka við þau, og tekst jafnan illa að vinna sjálfstætt að verkefnum (Barkley, 1998; Mash og Wolfe, 2002). Vandræði í samskiptum við fólk er þó sennilega eitt alvarlegasta einkenni röskunarinnar og veldur börnum með ad(h)d hvað mestum erfiðleikum. Samkvæmt hefðbundnum tölum sem stuðst hefur verið við, meðal annars í ritum Barkley (2006) og Kendall (1998), má gera ráð fyrir að um 3-5% barna á grunnskólaaldri greinist árlega með ad(h)d. Rannsókn frá árinu 2002, sem gerð var í þeim tilgangi að meta tíðni ofvirkni og athyglisbrests í almennu þýði, sýndi enn hærrí tölur, eða allt frá 7,4% upp í 16%. Rannsóknin byggði á mjög stóru úrtaki eða öllum börnum fæddum á árunum 1976 – 1982 í Rochester í Bandaríkjunum, um 5700 einstaklingum (Barbarese o.fl., 2002). Fáar rannsóknir hafa verið gerðar á íslenskum börnum með ad(h)d, en helst ber að nefna rannsókn Páls Magnússonar og fleiri en samkvæmt henni þá mælist algengi röskunarinnar lægra hjá íslenskum börnum en bandarískum eða um 2,4 til 10,6% (Magnússon, Smári, Grétarsdóttir og Þráinsdóttir, 1999).

Fjölmargar rannsóknir hafa verið gerðar erlendis á líðan fólks í fjölskyldum barna með ad(h)d. Uppeldisaðferðir og skilyrði sem sett eru börnum við eðlilegar kringumstæður duga sjaldnast fyrir börn með ad(h)d. Þau þurfa annars konar nálgun og miklu nákvæmari og ítrekaðri leiðsögn við flestar aðstæður (Everett og Everett, 1999). Þegar niðurstöður þessara rannsókna eru bornar saman við rannsóknir á líðan annarra fjölskyldna kemur glögg í ljós að fjölskyldur barna með ad(h)d virðast glíma við fleiri vandamál er varða samskipti og almenna líðan. Árekstrar á heimili þessara barna eru mun algengari en hjá öðrum, enda börn með ad(h)d síður líkleg til að hlýða fyrirskipunum eða ljúka við verkefni sem þau eru beðin um að gera. Foreldrar þessara

barna beita, frekar en aðrir foreldrar, hörðum aga og minna af árangursríkum aðferðum við uppeldið (Barkley, 1998).

Klassen, Miller og Fine (2004) gerðu rannsókn á heilsutengdum lífsgæðum barna og unglinga með ad(h)d sem samanstóð af 165 þátttakendum. Spurningalisti var lagður fyrir foreldra barna sem vísað hafði verið á ADHD heilsugæslu vegna vandans. Samanborið við meðaltal í úrtaki úr þýði kom fram að þau áttu mun oftari í samskiptavanda við foreldra sína en önnur börn. Fram kom einnig í niðurstöðunum að vandi barns vegna röskunarinnar, hafði veruleg og oft áberandi áhrif á andlega heilsu foreldra og olli því að foreldrum fannst þeir hafa minni tíma til að sinna eigin þörfum. Foreldrar í rannsókninni voru einnig sammála um að vandi barnsins drægi úr möguleikum fjölskyldunnar til afþreyingar sem og samheldni fjölskyldumeðlima. Þetta er í samræmi við niðurstöður fyrri rannsókna (Barkley, 2006; Everett og Everett, 1999) á samskiptum foreldra og barna með ad(h)d. Foreldrar barna með ad(h)d virðast upplifa meiri streitu gagnvart börnunum sínum og finnst þeir síður ráða við uppeldishlutverkið en foreldrar annarra barna. Foreldrar ad(h)d barna eiga einnig erfiðara með að fá barnapössun en foreldrar sem eiga börn án ad(h)d (Barkley, 2006). Þeir telja tengsl sín við barnið jafnframt neikvæðari en aðrir foreldrar og telja sig neikvæðari í framkomu sinni við börn sín. Samkvæmt þessum rannsóknum er einnig meira um erfiðleika í hjónabandi þessara foreldra og samskiptaerfiðleika en foreldra sem ekki eiga börn með ad(h)d. Þeir eru líklegri til að kvarta undan vanlíðan, ósamkomulags og ósætti við maka en aðrir foreldrar, einkum mæðurnar. Samkvæmt Barkley (2006) eru hjónaskilnaðir talsvert algengari hjá þessum foreldrum en öðrum, eða þrisvar sinnum líklegri og bendir marga til að hegðunareinkenni barnsins sé orsök fremur en afleiðing. Ef til vill reynir meira á þessa foreldra en aðra þegar kemur að samstöðu og samræmi í viðbrögðum gagnvart barninu.

Nokkrar rannsóknir hafa verið gerðar á Íslandi sem hafa gefið vísbendingar um líðan þessara fjölskyldna og um líðan barnanna en þeim er það öllum sameiginlegt að hafa ekki stuðst við samanburðarhóp. Flestar eru þær gerðar með eigindlegri aðferðafræði og því er erfitt að alhæfa út frá niðurstöðum. Aðeins ein rannsókn hefur verið gerð á Íslandi þar sem beitt hefur verið megindegum rannsóknaraðferðum en þar vantaði einnig samanburðarhóp. Ekki er hægt að gera ítarlega grein fyrir þessum rannsóknnum hér en þó verður farið yfir megin niðurstöður þeirra.

Ágústa E. Ingþórsdóttir (2005) gerði rannsókn á unglíngum og fullorðnu fólki með ad(h)d. Alls voru þátttakendur 21 talsins. Viðtöl voru tekin við 10 lykilþátttakendur sem greinst höfðu með ad(h)d röskunina. Þeir viðmælendur sem höfðu átt í neikvæðum samskiptum við foreldra sína og fundið fyrir reiði, þirringi og vonbrigðum í sinn garð, áttu í miklum tilfinningalegum og sálrænum erfiðleikum. Þeir töluðu jafnframt um að þeim fannst að foreldrum hafði líkað betur við systkini þeirra en þau sjálf.

Í rannsókn Jónínu Sæmundsdóttur (2003) um líðan foreldra ad(h)d barna og reynslu þeirra af skólanum bentu helstu niðurstöður til að foreldrar finni fyrir miklu álagi og streitu er tengist uppeldi barns með ad(h)d. Líðan foreldranna var metin út frá því hve sammála foreldrarnir væru ákveðnum staðhæfingum. Yfir 80% foreldanna svöruðu því að þeir væru mjög sammála þeim staðhæfingum sem ætlað var að meta streitu og álag. Fram kom að uppeldið var að mati þessara foreldra erfitt og krefjandi og oft fannst þeim þeir vera við það að gefast upp gagnvart barninu. Hávaði, átök og ófriður var áberandi inn á heimilinu og flestir voru sammála því að vilja komast frá annað slagið til að hvílast. Alls 90% foreldranna höfðu miklar áhyggjur tengdar barninu. Áhyggjurnar vörðudu helst skólagöngu barnsins, félagsleg samskipti, umönnun heima fyrir og framtíð þess. Algengt var að foreldrar finndu fyrir sektarkennd, svartsýni, skorti á stuðningi og teldu að þeim hefði mistekist

í uppeldishlutverkinu. Einnig hafði það, að eiga ofvirkt barn, áhrif á félagsleg samskipti foreldranna utan heimilis en 60% þeirra sögðust fara minna út á meðal fólks eftir að vandi barnsins kom í ljós. Meirihluti foreldranna sögðu einnig að vandinn hefði bitnað með neikvæðum hætti á samskiptum þeirra innan hjónabandsins og voru allir sammála um að það hefði mikil áhrif á samskipti við makan að eiga ofvirkt barn.

Oktavía Guðmundsdóttir (2002) tók opin viðtöl við foreldra barna með ad(h)d. Margir foreldranna, aðallega mæðurnar, höfðu minnkað við sig starfshlutfall til að geta sinnt barninu betur. Þetta eru ekki ósvipaðar niðurstöður og þær sem hafa fengist í nokkrum rannsóknnum hér á landi sem hafa athugað lífsgæði foreldra barna með langvinna sjúkdóma eða fötlun (Ásta Harðardóttir, 2009; Haukur Freyr Gylfason, 2006; Haukur Freyr Gylfason, Linda M. Þorsteinsdóttir og Zuilma Gabriela Sigurðardóttir, 2005).

Rannsókn Mash og Johnstons (1983) var ein af fyrstu samanburðarrannsóknunum þar sem líðan foreldra barna með ad(h)d var könnuð. Alls tók 91 fjölskylda þátt í rannsókninni, og voru 40 fjölskyldur sem áttu barn með ad(h)d bornar saman við samanburðarhóp sem samanstóð af 50 fjölskyldum sem áttu börn án ad(h)d. Spurningalistar voru lagðir fyrir foreldra sem mældu sjálfstraust þeirra og upplifun á streitu. Niðurstöður sýndu að foreldrar barna með ad(h)d höfðu minna sjálfstraust en aðrir foreldrar, þeir höfðu almennt litla trú á sjálfum sér í foreldrahlutverkinu og upplifðu minni ánægju í tengslum við börnin sín en samanburðarhópurinn. Því fleiri vandkvæði sem voru til staðar hjá barninu og umfangsmeiri vandi, því minna sjálfstraust höfðu foreldrarnir. Allir foreldrarnir kvörtuðu undan streitu í beinum tengslum við uppeldi barns, einkum mæðurnar sem leið verr í uppeldishlutverkinu en öðrum mæðrum. Einkum átti þetta við um mæður sem voru í yngri aldurshópum og virtist sem einkenni barns í tengslum við röskunina væri aðalorsök vanlíðunarinnar. Þær glímdu frekar við þunglyndi en aðrar mæður, upplifðu

félagslega einangrun og töldu sjálfan sig bera ábyrgð á erfiðri hegðun barna sinna. Svipaðar niðurstöður er að finna í rannsóknum Barkley (2006) en þar kemur fram að mæður ofvirkra barna þjást frekar af þunglyndi í tengslum við þá streitu sem fylgir umönnun barnanna. Þær bregðast síður við spurningum barna sinna og eru neikvæðari í garð þeirra.

Niðurstöður þessara rannsókna sýna að uppeldishlutverk foreldra sem eiga börn með ad(h)d virðist mun erfiðara en uppeldishlutverk foreldra sem ekki eiga börn með ad(h)d. Virðast aðstæður þeirra svipaðar aðstæðum foreldra sem eiga börn með ýmsa fötlun. Erlendar samanburðarrannsóknir á lífsgæðum foreldra barna með ad(h)d sýna að lífsgæði þeirra séu lakari. Íslenskar rannsóknir á þessu efni hafa hins vegar ekki stuðst við samanburðarhóp. Tilgangur þessarar rannsóknar var því að athuga lífsgæði íslenskra foreldra sem eiga börn með ad(h)d og bera þau saman við lífsgæði sambærilegra foreldra barna sem ekki hafa verið greind með ad(h)d. Út frá niðurstöðum rannsókna sem fjallað hefur verið um hér að framan má gera ráð fyrir að munur sé á lífsgæðum og líðan foreldra barna með ad(h)d samanborið við foreldra barna án ad(h)d á þann veg að almennt séu lífsgæði minni og líðan verri. Í þessari rannsókn er gert ráð fyrir að miðað við foreldra í samanburðarhóp: 1) sé starfshlutfall foreldra barna með ad(h)d lægra og þeir upplifi meira álag í starfi vegna vanda barns; 2) að foreldrar ad(h)d barna upplifi meira álag gagnvart fjölskyldu sinni; 3) að foreldrar ad(h)d barna hafi meiri áhyggjur af börnum sínum varðandi samskipti þeirra, skólagöngu, umönnun, líðan systkina og framtíð þeirra; 4) að foreldrar barna með ad(h)d finni fyrir neikvæðum áhrifum af vanda barns, í samskiptum við maka; 5) og að foreldrar barna með ad(h)d glími frekar við geðraskanir.

## Aðferð

### Þátttakendur

Þátttakendur voru alls 281 í rannsókninni og skiptust þeir í tvo hópa. Í tilraunahópnum

voru foreldrar sem áttu börn sem greinst höfðu með ad(h)d og eru meðlimir í ADHD samtökunum á Íslandi. Þessi hópur samanstóð af 176 manns, hlutfall kvenmanna var 80,7% og hlutfall karlmanna var 19,3%. Meðalaldur þátttakenda í þessum hópi var 38,8 (sf=3,0 ár). Spurningalisti var sendur til þeirra foreldra í samtökunum sem skráðir voru með póstfang eða 300 manns. Samkvæmt upplýsingafulltrúa samtakanna er þó ekki talið að nema um 250 manns hafi fengið póstinn en ástæður fyrir því eru meðal annars tíðar breytingar á netföngum. Aðeins eitt netfang er skráð fyrir hvert heimili hjá ADHD samtökunum. Eftir eina ítrekun bárust 176 svör sem er 70,4% svarhlutfall. Þátttakendur í þessum hópi áttu það sameiginlegt að eiga allir börn á aldrinum 5-18 ára sem greinst höfðu með ad(h)d. Þátttakendur voru þannig valdir af hentugleika í stað tilviljunar þar sem unnið var í samvinnu við samtök sem þessi hópur foreldra eru skráðir í. Meðalaldur barns sem svörin voru metin út frá var 10,8 ár (sf=1,9). Flest þeirra höfðu verið greind með ofvirkni og athyglisbrest, hlotið greiningu við 5 ára aldur og einnig verið greind með tvær til þrjár fylgiraskanir. Í þessum hópi var mun algengara að svörin væru miðuð við dreng frekar en stúlku en hlutfall drengja var 69,4% en stúlkna 30,6%.

Alls fengu 150 manns í samanburðarhópi sendan spurningalista. Eftir eina ítrekun bárust 105 svör og var svarhlutfallið því 70,0%. Hlutfall kvenmanna í þessum hópi var 78,1% og hlutfall karlmanna 21,9%. Meðalaldur þátttakenda var 37,8 ár (sf=2,7 ár). Um hentugleikaúrtak var einnig að ræða. Spurningalisti var sendur á starfsfólk eftirfarandi vinnustaða á höfuðborgarsvæðinu þar sem einn rannsakandinn þekkti til þessara staða og gat fengið leyfi yfirmanna á þessum vinnustöðum til að leita þátttakenda. Rannsakandinn þekkti þó ekki svarendurna sjálfa. Þessir vinnustaðir voru Kársnesskóli í Kópavogi, Hagstofa Íslands, Umslag ehf, deild 33A Landspítalanum, Auglýsingastofan Gott fólk og Leikskólinn Hvammur í Hafnarfirði. Þátttakendur voru beðnir um að miða öll svör

við eitt og sama barnið. Meðalaldur barns sem svörin voru metin út frá í þessum hópi var 9,7 ár (sf=2,1 ár). Jafnara hlutfall milli kynja var í þessum hópi en tilraunahópi, 47,5% voru drengir og 52,5% stúlkur.

Úrtakið í heild var einsleitt þar sem ekki kom fram marktækur munur á þáttum eins og kynjahlutfalli, aldri, menntun og fjölda barna milli hópanna. Algengast var að þátttakendur hefðu lokið þriggja til fjögurra ára framhaldsmenntun að loknum grunnskóla.

Þátttakendur tóku þátt af fúsum og frjálsum vilja og fengu ekki greitt fyrir. Reynt var að auka líkur á þátttöku foreldra með því að bjóða þeim að taka þátt í happdrætti að könnun lokinni.

### Mælitæki

Þar sem enginn staðlaður spurningalisti sem mælir lífsgæði foreldra var aðgengilegur á Íslandi á þeim tíma sem gögnum var safnað, svöruðu þátttakendur óstöðluðum spurningalista sem innihélt 74 spurningar eða staðhæfingar fyrir tilraunahóp en 61 fyrir samanburðarhóp. Spurningarnar í listanum voru samdar með lífsgæði foreldra sem eiga barn með ad(h)d í huga og voru samdar eftir að rannsakandi hafði safnað heimildum og skoðað gögn sem snúa að ad(h)d röskuninni. Þar sem unnið var í samráði við ADHD samtökin var einnig tekið tillit til ábendinga og umfjöllunar formanns samtaka um hvaða spurningar væri viðeigandi að spyrja í tengslum við líðan foreldra ofvirkra barna. Einnig var spurningalisti úr rannsókn á lífsgæðum foreldra barna með Tourette heilkennið hafður til hliðsjónar (Haukur Freyr Gylfason, Linda M. Þorsteinsdóttir og Zuilma Gabriela Sigurðardóttir, 2005). Flest svörin voru mæld á Likert kvarða sem innihélt svarmöguleika á bilinu 1 – 7. Í flestum tilfellum merkti einn „mjög sammála“ en „mjög vel“ í einstaka svörum. Sjö merkti „mjög ósammála“ en „mjög illa“ í einstaka svörum. Í fyrsta hluta spurningalistans var spurt um almennar upplýsingar svo sem kyn, aldur, og hjúskaparstöðu foreldra, aldur og kyn barns, systkinafjölda og hvar barnið dvelur mest.

Þessum upplýsingum var safnað saman til að meta hve sambærilegir hóparnir voru. Foreldrar í tilraunahóp fengu í þessum hluta þrjár viðbótarspurningar sem voru um geðgreiningu barns. Í öðrum hluta spurningalistans var spurt út í atvinnu foreldra, menntun þeirra, starfshlutfall og hvaða áhrif vandi barns hefur í starfi þeirra. Í þessum hluta var munur á orðalagi í fjórum spurningum sem tilraunahópur fékk miðað við þær sem samanburðarhópurinn fékk þar sem orðin „aðlögunarvandi umrædds barns“, „erfiðleikum eða líðan umrædds barns“ og „hegðun barnsins“ voru notuð. Enginn merkingarmunur var þó í spurningunum miðað við þær sem samanburðarhópurinn fékk þar sem spurt var efnislega um sama atriðið. Í þriðja hluta var spurt um almenna líðan foreldra í tengslum við fjölskyldu og samband við maka. Í þessum hluta voru einnig fjórar spurningar sem tilraunahópur fékk sem voru orðaðar þannig að beint var vísað í vanda barns með orðum eins og „...miðað við foreldra sem ekki eiga barn með ad(h)d“, eða „...áður en vandi barnsins hófst...“ án þess að merkingarmunur væri á spurningunum miðað við þær sem samanburðarhópurinn fékk. Í fjórða hluta var spurt um andlega líðan foreldra og viðhorf til barns. Í þessum hluta voru tvær spurningar sem tilraunahópur fékk þar sem vísað var beinlínis í vanda barns með orðunum „...vegna umrædds vanda þess“ án þess að merkingarmunur væri í spurningunum miðað við þær sem samanburðarhópurinn fékk. Einnig voru fimm spurningar sem tilraunahópur fékk sem enduðu á „...en börn án adhd“ án þess að merkingarmunur væri í spurningunum miðað við þær sem samanburðarhópurinn fékk. Foreldrar barna með ad(h)d svöruðu jafnframt spurningum eða tóku afstöðu til staðhæfinga varðandi þjónustu ADHD samtakanna en það gerði samanburðarhópurinn ekki. Þau svör sem ekki var hægt að svara á Likert kvarða höfðu annars konar möguleika, ýmist „já“ eða „nei“ eða það sem var viðeigandi hverju sinni. Einnig voru foreldrar spurðir hvort þeir hafi verið sjálfir greindir með geðröskun og þá hvaða röskun eða hvort þeir hafi íhugað að



leita sér aðstoðar vegna geðræns vanda. Svör við þessum spurningum voru skilgreind þannig að þær tóku gildi tölustafa og voru greindar sér. Cronbachs alpha var notaður til að meta samræmi milli atriða í hverjum undirvarðan (Hoyle, Harris og Judd, 2002). Undirvarðan voru fjórir og voru nefndir Almenn líðan og viðhorf til álags í starfi, Almenn líðan og viðhorf til fjölskyldu, Andleg líðan og viðhorf til barns og Þjónusta ADHD samtaka.

### Framkvæmd

Verkefnið var unnið í samvinnu við ADHD samtökin haustið 2006 og sáu þau um að senda spurningalista með tölvupósti til foreldra barna sem skráðir eru í samtökin. Rannsakandi sendi sjálfur spurningalista með tölvupósti til þátttakenda í samanburðarhópnum. Haldið var utan um öll þau póstföng sem spurningalistar voru sendir á og skráð niður hve margir höfðu fengið sendan póst og svarhlutfall síðan reiknað út frá því. Niðurstöður bárust rannsakanda beint með tölvupósti frá báðum hópum. Ekki var sótt um leyfi frá Vísindasiðanefnd þar sem innsent svar við spurningalista telst jafnast á við upplýst samþykki þegar þátttakendur í rannsókn er fullfært fullorðið fólk sem ekki tilheyrir viðkvæmum hópum. Tilkynning var send til Persónuverndar og engar athugasemdir voru gerðar við framkvæmd rannsóknarinnar af hálfu hennar. Þeir þátttakendur sem vildu taka þátt í happdrætti, sendu rannsakanda upplýsingar um nafn og heimilifang í sér skjali með tölvupósti, þar sem rannsóknin var nafnlaus.

## Niðurstöður

Við úrvinnslu gagnanna var notast við *t*-próf tveggja óháðra úrtaka (independent samples *t*-test). Fyrsta tilgátan um að foreldrar ofvirkra barna vinni frekar hlutastarf en aðrir foreldrar og upplifi meira álag í starfi sínu vegna vanda barns stóðst með tilliti til mæðranna í hópnum en ekki með tilliti til feðranna. Fleiri mæður barna með ad(h)d vinna ekki fullt starf vegna vanda barns en mæður barna í samanburðarhóp eða 34% mæðra barna með ad(h)d og aðeins 1,7% mæðra annarra barna. Munur mældist milli mæðra í hópnum tveimur ( $t(1, N = 276) = 5,45; p < 0,05$ ) um hvort þær unnu fullt starf eða ekki en enginn munur mældist milli starfshlutfalls feðra í hópnum tveimur ( $t(276) = 0,61; p > 0,05$ ) en 34 feður barna með ad(h)d svöruðu staðhæfingunni á mótí 22 feðrum í samanburðarhóp. Spurt var á Likert kvarða sem mældi frá 1 (sem merkti mjög sammála) upp í 7 (sem merkti mjög ósammála). Staðhæfingin var: „Ég vinn hlutastarf vegna vanda barns“ og foreldrar svöruðu hve sammála þeir væru fullyrðingunni. 159 móðir í tilraunahóp svaraði staðhæfingunni og meðaltalið reyndist vera 4,0 í þeim hópi og staðalfrávik 1,9. 83 mæður í samanburðarhópi svöruðu staðhæfingunni og reyndist meðaltalið þar vera 6,8 og staðalfrávik 1,3.

Eins og sjá má í 1. töflu, reyndust mæður barna með ad(h)d einnig líklegri til að vera frá vinnu vegna aðlögunarvanda barns, ( $t(272) = 6,62; p < 0,05$ ), fá fleiri símtöl á vinnutíma í tengslum við barn, ( $t(271) = 5,67; p < 0,05$ ),

**1. tafla.** Almenn líðan og viðhorf til álags í starfi. Meðaltal, staðalfrávik og fjöldi svara eftir hópum.

	Foreldrar barna með ad(h)d			Foreldrar barna í samanburðarhóp		
	M	Sf	N	M	Sf	N
Frá vinnu vegna barns	4,2**	2,6	171	6,2	1,7	104
Einbeiting í vinnu vegna barns	4,3**	2,5	174	6,8	1,1	103
Vinn minni aukavinnu vegna barns	3,8***	2,6	173	6,5	1,4	105
Símtöl á vinnutíma í tengslum við barn	4,1**	2,7	169	6,6	1,3	105
Höndla álag ver í starfi vegna barns	4,9**	2,1	172	6,8	1,1	101

*Ath.* Spurt var á 7 punkta kvarða þar sem 1 merkti mjög sammála og 7 mjög ósammála. Munur milli hópa reiknaður með *t*-prófi fyrir óháð úrtök. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; \*\*\*  $p < 0,001$ .

**2. tafla.** Almenn líðan og viðhorf til fjölskyldu. Meðaltal, staðalfrávik og fjöldi svara eftir hópum.

	Foreldrar barna með ad(h)d			Foreldrar barna í samanburðarhóp		
	M	Sf	N	M	Sf	N
Nálægt því að gefast upp gagnvart fjölskyldu	4,5**	2,4	176	6,2	1,5	105
Erfiðara með en aðrir að fara með fjölskyldu í frí	5,0**	2,5	174	6,4	1,4	105
Erfiðara með en aðrir að fá barnapössun	4,4**	2,5	170	6,3	1,5	101
Systkini fá minni athygli vegna barns	3,7**	2,6	164	5,9	2,3	93
Höndla álag ver tengt fjölskyldu	4,6*	1,8	173	6,1	1,3	102

*Ath.* Spurt var á 7 punkta kvarða þar sem 1 merkti mjög sammála og 7 mjög ósammála. Munur milli hópa reiknaður með t-prófi fyrir óháð úrtök. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; \*\*\*  $p < 0,001$ .

hafa verri einbeitingu í vinnunni ( $t(271) = 7,60$ ;  $p < 0,05$ ), vinna minni aukavinnu ( $t(271) = 5,67$ ;  $p < 0,05$ ) og höndla álag tengt starfi sínu verr en mæður í samanburðarhópi, ( $t(268) = 6,34$ ;  $p < 0,05$ ). Samræmi milli atriða í þessum undirvarða reyndist vera  $\alpha = 0,78$ .

Önnur tilgátan um að foreldrar barna með ad(h)d upplifi meira álag tengt fjölskyldu en aðrir foreldrar vegna vanda barns stóðst. Spurningar sem tengdust þessari tilgátu mældu viðhorf foreldra til fjölskyldu sinnar og samskipti innan fjölskyldu þeirra. Samræmi milli atriða í þessum undirvarða reyndist vera  $\alpha = 0,86$ . Eins og sjá má í 2. töflu, sögðu foreldrar barna með ad(h)d þykja erfiðara að taka fjölskyldu sína með sér í frí ( $t(271) = 6,67$ ;  $p < 0,05$ ), fá barnapössun vegna vanda barns ( $t(275) = 9,13$ ;  $p < 0,05$ ) og hafa minni tíma fyrir systkini barna sinna samanborið við aðra foreldra ( $t(251) = 10,2$ ;  $p < 0,05$ ). Þeir telja sig jafnframt höndla álag verr sem tengist fjölskyldu sinni ( $t(271) = 8,67$ ;  $p < 0,05$ ). Einnig töldu þeir sig líklegri til að finnast þeir nálægt því að gefast upp gagnvart fjölskyldu sinni en samanburðarforeldrar ( $t(274) = 7,92$ ;  $p < 0,05$ ).

Þriðja tilgátan um að algengara væri að foreldrar barna með ad(h)d ættu í neikvæðari samskiptum sín á milli en aðrir foreldrar vegna vanda barns stóðst. Eins og sjá má í 3. töflu var um mun að ræða ( $p < 0,05$ ) á samskiptum foreldra við maka í hópunum tveimur. Foreldrar

barna með ad(h)d telja að meira reyni á samband sitt við maka en foreldrar í samanburðarhópi ( $t(249) = 12,63$ ;  $p < 0,05$ ) og það hvarflar oftast að þeim að samband þeirra við maka muni ekki þola álagið sem fylgir því að eiga barn með slíkan vanda ( $t(249) = 8,54$ ;  $p < 0,05$ ). Jafnframt telja þessir foreldrar sig frekar þurfa á aðstoð að halda vegna samskiptaerfiðleika en samanburðarforeldrar ( $t(249) = 3,00$ ;  $p < 0,05$ ). Einnig treystu þeir sér síður til að hefja eða slíta sambúð.

Fjórða tilgátan um að foreldrar barna með ad(h)d hafa meiri áhyggjur af börnum sínum en aðrir foreldrar stóðst. Samræmi milli atriða í þessum undirvarða reyndist vera  $\alpha = 0,81$ . Foreldrar barna með ad(h)d virðast hafa meiri áhyggjur af barninu sínu en foreldrar barna án ad(h)d ( $t(277) = 15,7$ ;  $p < 0,05$ ). Eins og sjá má í 4 töflu, snerta þessar áhyggjur aðallega framtíð barnsins og hvernig það muni spjari sig ( $t(281) = 16,8$ ;  $p < 0,05$ ), félagslega einangrun þeirra ( $t(273) = 16,0$ ;  $p < 0,05$ ), hvort það muni seinna, sýna merki andfélagslegrar hegðunnar ( $t(279) = 13,8$ ;  $p < 0,05$ ) eða leiðast út í vímuefnaneyslu ( $t(278) = 8,63$ ;  $p < 0,05$ ). Foreldrar barna með ad(h)d, telja sig einnig, hafa minni ánægju af því að eyða tíma með barninu sínu en samanburðarforeldrar.

Fimmta tilgátan um að foreldrar barna með ad(h)d eigi frekar við geðrænan vanda að stríða en aðrir foreldrar stóðst jafnframt. Í svörunum kom fram að herra hlutfall foreldra

**3. tafla.** Almenn líðan og viðhorf til fjölskyldu (sambands við maka). Meðaltal, staðalfrávik og fjöldi svara eftir hópum.

	Foreldrar barna með ad(h)d			Foreldrar barna í samanburðarhóp		
	M	Sf	N	M	Sf	N
Hversu mikið reynir á samskipti við maka	2,9**	1,9	149	4,9	1,6	94
Samband við maka mun ekki þola álagið í tengslum við barn	4,8*	2,6	149	6,6	1,3	93
Treysti mér til að slíta sambúð	3,7*	2,4	152	4,9	2,2	96
Treysti mér til að hefja sambúð	3,6*	2,4	159	5,0	2,1	93
Tel mig og maka þurfa á aðstoð að halda vegna samskiptaerfiðleika	1,9***	1,4	146	4,6	2,9	92

*Ath.* Spurt var á 7 punkta kvarða þar sem 1 merkti mjög sammála og 7 mjög ósammála. Munur milli hópa reiknaður með t-prófi fyrir óháð úrtök. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; \*\*\*  $p < 0,001$ .

**4. tafla.** Andleg líðan og viðhorf til barns. Meðaltal, staðalfrávik og fjöldi svara eftir hópum.

	Foreldrar barna með ad(h)d			Foreldrar barna í samanburðarhóp		
	M	Sf	N	M	Sf	N
Áhyggjur af hvernig barn spjari sig í framtíðinni	2,8***	2,2	176	5,7	1,6	105
Áhyggjur af félagslegri einangrun barns	4,8**	2,6	149	6,6	1,3	93
Hef ánægju af því að eyða tíma með barni	2,2*	1,7	176	1,6	1,7	105
Barnið mitt er glaðlyndara en önnur börn sem ég þekki	4,4*	1,9	174	3,2	1,5	103
Barnið mitt er uppátækjasamara en önnur börn sem ég þekki	3,2*	2,0	173	4,5	1,8	102

*Ath.* Spurt var á 7 punkta kvarða þar sem 1 merkti mjög sammála og 7 mjög ósammála. Munur milli hópa reiknaður með t-prófi fyrir óháð úrtök. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; \*\*\*  $p < 0,001$ .

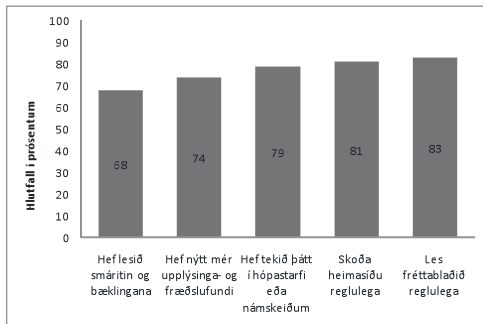
barna með ad(h)d hefur fengið greiningu á geðrænni röskun eða hefur íhugað að leita sér aðstoðar við geðrænni röskun eða 36% á móti 9% í samanburðarhópi. Einnig kom fram að hlutfall foreldra sem nota geðlyf var hærra í hópi foreldra barna með adh(d) heldur en í samanburðarhóp eða 39% á móti 11%, ( $t(275) = 6,54$ ;  $p < 0,01$ ).

Foreldrar barna með ad(h)d telja sig einnig kvíðnari fyrir að gera breytingar á heimili sínu, sem hafa áhrif á barnið þeirra en foreldrar í samanburðarhópi, ( $t(274) = 7,19$ ;  $p < 0,05$ ). Foreldrunum finnst þeir einnig vera háðari öðrum í sínu daglega lífi en samanburðarforeldrum, ( $t(272) = 6,25$ ;  $p <$

$0,05$ ) og þeir myndu þiggja frekari stuðning ef kostur gæfist, ( $t(270) = 5,89$ ;  $p < 0,01$ ).

Í síðasta hluta spurningalistans sem lagður var fyrir foreldra barna með ad(h)d voru foreldrar spurðir um álit á þjónustu ADHD samtakana. Eins og sjá má á mynd 1 benda niðurstöður til þess að foreldrar nýti sér að mestu leyti þá þjónustu sem í boði er og að foreldrar kunni vel að meta þjónustuna. Flestir lesa fréttabréfið sem gefið er út á vegum samtakana, skoða heimasíðuna, hafa tekið þátt í hópastarfi eða námskeiðum, nýtt sér upplýsinga- og fræðslufundi og hafa lesið smáritin og bæklingana sem gefin voru út og send til foreldra. Fæstir höfðu nýtt sér þjónustu





1. mynd. Notkun foreldra barna með adh(d) í rannsókninni á þjónustu ADHD samtakana.

Sjónarhóls ráðgjafamiðstöðvar eða einungis um 17% og fáir hringja til samtakanna til að fá upplýsingar um röskunina eða einungis um 6%.

## Umræða

Fjórar af fimm tilgátum rannsóknarinnar stóðust en ein tilgáta stóðst að hluta til, þ.e. munur kom fram milli mæðra en ekki feðra barna með ad(h)d og annarra á starfshlutfalli og álagi í starfi. Niðurstöður þessarar rannsóknar eru í samræmi við fyrri rannsóknir á þessu sviði sem fjallað var um í inngangi sbr. rannsókn Jónínu Sæmundsdóttir, Oktavíu Guðmundsdóttir og Ágústu E. Ingþórsdóttur. Þetta er þó fyrsta meigindlega samanburðarrannsóknin hérlendis sem kannar lífsgæði og líðan foreldra ad(h)d barna. Einnig eru niðurstöðurnar í samræmi við niðurstöður erlendra rannsókna á fjölskyldum ad(h)d barna, samanber rannsóknir Klassen, Miller og Fine (2004), Barkley (1998, 2006), Kendall (1998), Ollendick og Hersen (1998), Mash og Johnston (1983), Mash og Wolfe (2002) ásamt fleirum. Einnig sýna nýrri íslenskar samanburðarrannsóknir á lífsgæðum foreldra barna í Tourette samtökunum (Haukur Freyr Gylfason, Linda M. Þorsteinsdóttir og Zuilma Gabriela Sigurðardóttir, 2005), svo og rannsóknir á lífsgæðum foreldra barna annarsvegar með einhverfu (Haukur Freyr Gylfason, 2006) og hinsvegar með CP (Ásta

Harðardóttir, 2009) svipaðar niðurstöður. Foreldrar sem eiga barn með ad(h)d upplifa frekar streitu og álag í tengslum við fjölskyldu sína en samanburðarforeldrar og virðist almennt líða verr en samanburðarforeldrum í foreldrahlutverkinu. Þeir telja sig jafnframt vera undir meira álagi í starfi sínu og verða fyrir meiri truflun við starf sitt en samanburðarforeldrar, vegna vanda barns. Foreldrar barna með ad(h)d virðast einnig hafa neikvæðara viðhorf til fjölskyldu sinnar og glíma frekar við geðrænar raskanir af einhverju tagi en foreldrar barna án ad(h)d.

Takmarkanir þessarar rannsóknar felast í að úrtakið í báðum hópum var ekki valið af tilviljun heldur hentugleika, sem talið er að gefi betra ytra réttmæti. Ástæðan fyrir þessu var meðal annars sú að unnið var í samvinnu við ADHD samtökin sem bauð gott aðgengi að þeim hópi sem leitast var eftir að ná til. Af þessari ástæðu takmarkast niðurstöður rannsóknarinnar eingöngu við þá foreldra sem eru meðlimir í ADHD samtökunum. Ekki er vitað hvort svör foreldra barna með ad(h)d sem ekki eru meðlimir í samtökunum yrðu sambærileg þeim sem eru félagar nú þegar. Úrtakið í samanburðarhóp var einnig valið af hentugleika sem, eins og áður segir, getur takmarkað ytra réttmæti niðurstaðna. Þó ber að taka fram að ekki var marktækur munur á almennum upplýsingum um foreldrana í hópunum tveimur, sem bendir til að þeir séu sambærilegir og dregur það úr líkum á því að alvarleg skekkja sé í niðurstöðum. Einnig skal það tekið fram að langflestir foreldranna sem svöruðu spurningunum eða um 80% voru mæður. Niðurstöðurnar byggjast því að mestu leyti á upplýsingum frá mæðrum barna með ad(h)d og því óvíst að hve miklu leyti má yfirlæra niðurstöðurnar yfir á lífsgæði og líðan feðranna. Fram kom í rannsókninni að aðeins mæður vinna frekar hlutastörf vegna vanda barns en feður. Ástæður fyrir því gætu verið að annar aðilinn verði að vinna fullt starf til að sjá fyrir fjölskyldunni þar sem fjárhagslega væri ómögulegt að báðir foreldrar væru í hlutastarfi.

Taka ber tillit til þess að þeir sem fengu sendan spurningalista eiga ef til vill ekki allir börn á þeim aldri sem spurt var um og hafi þar af leiðandi ekki séð ástæðu til þess að svara. Sama má segja um þá þátttakendur sem tilheyrðu samanburðarhópi, þeir sem ekki eru foreldrar höfðu ekki ástæðu til að svara. Einnig var búist við að netföng þeirra foreldra sem skráðir eru í ADHD samtökin væru ekki öll virk, og náðist þar af leiðandi ekki í þá þátttakendur þar sem samskipti við þátttakendur í rannsóknin fóru einungis fram í gegnum tölvupóst.

Mikill munur virðist vera á uppeldi og umönnun barna með ad(h)d samanborið við önnur börn, af niðurstöðum rannsóknarinnar að dæma. Álag og streita virðast einkenna uppeldi þessara barna að miklu leyti, sem hefur áhrif á marga þætti er varða lífsgæði foreldra þeirra.

Líklega er um marga samverkandi þætti að ræða sem valda því að foreldrar barna með ad(h)d búa við lakari lífsgæði og verri líðan en samanburðarforeldrar. Foreldrarnir telja, til að mynda að meiri orka fari í daglegt amstur hjá þeim samanborið við aðra foreldra og þeir séu almennt undir miklu álagi. Það getur leitt til þess að þeir hafi þá minni tíma aflögu til að efla samband sitt við maka og jafnframt minni tíma fyrir systkini barnsins með ad(h)d, sem eykur þá líkur á samskiptaerfiðleikum þeirra á milli og neikvæðu viðhorfi til fjölskyldunnar.

Einnig kom fram í rannsókninni að foreldrar barna með ad(h)d hafa áhyggjur af börnum sínum sem tengjast framtíð þeirra og hafa mun meiri áhyggjur en samanburðarforeldrar. Í ljósi þess hve alvarlegar afleiðingar hegðun ofvirkra barna getur haft, fylgiraskanir tíðar og erfiðleikar í kjölfar þeirra miklir, þá eru áhyggjur foreldra vel skiljanlegar.

Vegna þeirra miklu og sýnilegu erfiðleika sem til staðar eru hjá börnum með ad(h)d, er það ljóst að vandinn er ekki eingöngu barnanna sjálfra eða fjölskyldna þeirra, heldur samfélagsins í heild. Vandinn hefur ótvírætt áhrif á þá sem standa barninu næst, fjölskyldur þeirra, kennara og ekki síst skólafélaga, meðal

annars vegna truflandi áhrifa þeirra á kennslu og erfiðleika við félagsleg samskipti. Einnig hefur það sýnt sig, að ef börn með ad(h)d hljóta enga aðstoð með vanda sinn er líklegt að þau hafi neikvæð áhrif á umhverfi sitt, leiðist í sumum tilfellum á braut andfélagslegrar hegðunnar, beita frekar ofbeldi en aðrir og hefja afbrot, en samkvæmt rannsóknnum greinast fangar gjarnan með ad(h)d (Barkley, 1998; Unnur H. Jóhannsdóttir, 2004). Ávinningur allra þjóðfélagsþegna hlýtur því að vera sá að brugðist sé við með réttum hætti, gefin sé gaumur að réttri greiningu og að árángursrík meðferð sé veitt í kjölfarið sem og viðeigandi eftirfylgni bæði fyrir börnin og foreldrana.

Þrátt fyrir þessar niðurstöður er erfiðleikum bundið að draga eindregnar ályktanir um raunverulegar orsakir vanlíðunar og verri lífsgæði foreldra barna með ad(h)d. Til að mynda kom fram í niðurstöðum að mun hærra hlutfall foreldra barna með ad(h)d en samanburðarforeldra hafa greinst með geðröskun og nota geðlyf. Því má gera ráð fyrir að einhverju leyti, megi rekja ástæður vanlíðunar foreldranna til geðrænna raskana í stað hegðunarvanda barns. Hins vegar eru tengsl milli þessara breyta og erfitt er að álykta út frá þessari rannsókn hvor breytan er á undan í tímaröð. Ávallt er um samspil erfða og umhverfis að ræða þegar um geðraskanir af ýmsu tagi er að ræða og ekki hægt að áætla út frá þessari rannsókn hvernig orsakatengslin milli geðraskana foreldra barna með ad(h)d og líðan þeirra og lífsgæði eru. Hærra hlutfall geðraskana meðal foreldra barna með ad(h)d gæti til dæmis skýrt að hluta til, hvers vegna þeir telja sig höndla álag sem snýr að fjölskyldu þeirra og starfi verr en aðrir.

Niðurstöður rannsóknarinnar gefa eingöngu vísbendingu um að munur sé milli líðan og lífsgæða foreldra sem eiga barn með ad(h)d og þeirra sem eiga barn án ad(h)d. Fróðlegt væri að athuga nánar almenn heilsutengd lífsgæði þessa hóps en það gæti orðið til þess að móta þjónustu hins opinbera við fjölskyldur ofvirkra barna. Jafnframt myndi það ef til vill leiða til þess að börn með ad(h)d hljóti viðeigandi

greiningu fyrr og í kjölfarið rétta meðferð og eftirfylgd fram á fullorðinsár. Þetta myndi án efa, bæta samskipti foreldra við börn sín og út frá því myndi líðan foreldranna og þar með lífsgæði breytast til batnaðar.

### The quality of life and well being of Icelandic parents who have children with ad(h)d

The quality of life and well being of parents who have 5-18 year old children with a diagnosis of attention deficit with or without hyperactivity were measured and compared to an analogous group of parents who had children without ad(h)d. A total of 281 parents participated in the study. The ADHD Association in Iceland sent out a questionnaire to parents who were registered as members. The research question was whether differences would be found in the well being and quality of life of parents of children with ad(h)d compared to other parents. The results indicate that there are differences in the amount of stress in both family and professional life experienced by parents of children with ad(h)d due to the child's problems. The mothers of hyperactive children were more likely to work part time because of the child's problems but not the fathers. The parents of children with ad(h)d experienced more stress in their family life compared to the other parents. In addition, the parents of hyperactive children did worry more about the future of their child than the other parents. They also had more negative interactions with their mates than the other parents, due to the child's problems and their well being was not as good as the well being of the other parents.

**Keywords:** Ad(h)d, quality of life, parents, comparative research, non standardized questionnaire.

Sigrún Arnardóttir is a masters level student at the University of Iceland. Dr. Zuilma Gabriela Sigurðardóttir is associate professor of psychology at the University of Iceland. Correspondance concerning this article should be addressed to Dr. Zuilma Gabriela Sigurðardóttir, Faculty of Psychology, School of Health Sciences, University of Iceland, Oddi v/Sturlugötu, 101 Reykjavík, Iceland. E-mail: zuilma@hi.is.

## Heimildaskrá

- ADHD samtökin. Um adhd samtökin/ Kynningartexti. Sótt 24. nóvember 2006 af [http://www.adhd.is/default.asp?sid\\_id=26186&tId=1&Tre\\_Rod=00310051&qsr](http://www.adhd.is/default.asp?sid_id=26186&tId=1&Tre_Rod=00310051&qsr)
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4. útgáfa-endurbætt). Washington, DC: Höfundur.
- Arthur Mortens (2004). Staða mála í Grunnskólum Reykjavíkur. *Fréttabréf ADHD samtakanna* 3. tbl. 17. árgangur. Reykjavík: ADHD samtökin.
- Ágústa E. Ingþórsdóttir. (2005). Unglingar og fullorðið fólk með AD(H)D athyglisbrest með (eða án) ofvirkni. Óbirt masters-ritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.
- Ásta Harðardóttir. (2009). Líðan og heilsutengd lífsgæði foreldra barna með Cerebral Palsy í samanburði við foreldra heilbrigðra barna. Óbirt BA ritgerð, Háskóli Íslands.
- Barbarese, W. J., Katusic, S. K., Colligan, R. C., Pankratz, V. S., Weaver, L., Weber, K. J., o.fl. (2002). How common is attention deficit/hyperactivity disorder? Incidence in a population-based birth cohort in Rochester. *Archives Pediatrics Adolescent Medicine*, 156, 217-224.
- Barkley, R. A. (2006). *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder. A handbook for diagnosis and treatment*. New York: Guilford Press.

- Everett, C. A. og Everett, S. V. (1999). *Family therapy for ADHD: Treating children, adolescents, and adults*. New York: Guilford Press.
- Gísli Baldursson, Páll Magnússon og Ólafur Ó. Guðmundsson (2000). Greiningar og meðferðarúræði 102 barna og unglinga sem komu til barna- og unglingsgeðdeildar Landspítalans vegna ofvirkni-einkenna frá 1. júní 1998 til 31. maí 1999. *Læknablaðið*, 86, 337-342.
- Haukur Freyr Gylfason (2006). Lífsgæði barna með einhverfu og foreldra þeirra. Rannsóknir í félagsvísindum VII, Úlfar Hauksson, ritstjóri, bls.117-126. Háskóli Íslands: Félagsvísindastofnun.
- Haukur Freyr Gylfason, Linda M. Þorsteinsdóttir og Zuilma Gabriela Sigurðardóttir. (2005). Lífsgæði foreldra barna með Tourette-heilkennið. Rannsóknir í félagsvísindum VI, Úlfar Hauksson, ritstjóri. bls. 441 – 448. Háskóli Íslands: Félagsvísindastofnun.
- Hinshaw, S. P. (1994). *Attention deficits and hyperactivity in children*. California: Sage Publications.
- Hoyle, R. H., Harris, M. J. og Judd, C. M. (2002). *Research methods in social relations* (7. útgáfa). Kanada: Wardsworth Thomson Learning.
- Jónína Sæmundsdóttir (2003). Líðan foreldra ofvirkra barna og reynsla þeirra af skólanum. *Uppeldi og menntun: Tímarit Kennaraháskóla Íslands*, 12, 119-138.
- Kendall, J. (1998). Outlasting disruption: The process of reinvestment in families with ADHD children. *Qualitative Health Research*, 8, 839-857.
- Klassen, A. F. og Miller, A. og Fine, S. (2004). *Health-related quality of life in children and adolescents who have a diagnosis of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder*. Illinois: American Academy of Pediatrics. Sótt 25.10.2006 af <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/114/5/e541>
- Magnússon, P., Smári, J., Grétarsdóttir, H. og Þráinsdóttir, H. (1999). Attention-deficit/hyperactivity symptoms in Icelandic school-children: Assessment with the Attention deficit/Hyperactivity Rating Scale-IV. *Scandinavian Journal of Psychology*, 40, 301-306.
- Margrét Valdimarsdóttir, Agnes Huld Hrafnisdóttir, Páll Magnússon og Ólafur Ó. Guðmundsson (2005). Orsakir ofvirkni-röskunar. *Læknablaðið*, 5, 409-14.
- Mash, E. J. og Johnston, C. (1983). Parental perception of child behavior problems, parenting self-esteem, and mothers' reported stress in younger and older hyperactive and normal children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51, 86-99.
- Mash, E. J. og Wolfe, D. A. (2002). *Abnormal child psychology* (2. útgáfa). Belmont: Wadsworth Thomson Learning.
- Ninnes, H. A. C. og Glenn, S. S. (1988). *Applied behavior analysis and school psychology: A research guide to principles and procedures*. Connecticut: Greenwood Press.

- Ollendick, T.H. og Hersen, M. (1998).  
*Handbook of child psychopathology*  
(3. útgáfa). New York: Plenum  
Press.
- Oktavía Guðmundsdóttir (2002). Hvers  
konar stuðningur nýtist ofvirkum  
börnum? *Uppeldi: Tímarit um börn  
og fleira fólk*. 15 (4), 30-32.
- Unnur H. Jóhannsdóttir (2004).  
Fullorðnir glíma líka við ADHD.  
*Lyfjatíðindi*, 12, 9-10.
- Woodruff, T.J., Axelrad, D.A., Kyle,  
A.D., Newke, O., Miller, G.G.,  
og Hurley, B.J. (2004). Trends in  
environmentally related childhood  
illnesses. *Pediatrics*, 113, 1133 -  
1140.