

KIND

KAROLINSKA INSTITUTET  
CENTER OF NEURODEVELOPMENTAL  
DISORDERS

 Stockholms läns landsting



**Karolinska  
Institutet**

# Familjer som lever med ADHD

## PEGASUS kurs för vuxna med ADHD och deras närstående

Tatja Hirvikoski, docent

Therese Lindström, leg. psykolog

 **Habilitering & Hälsa**  
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING

## Intressekonflikt för PEGASUS arbetsgruppen

- Författare till böcker och kursmaterial
- Utbildare och handledare

### **Ingen intressekonflikt**

- Läkemedelsföretag



## ADHD i "fel" sammanhang och utan stöd

- Uppmärksamhetsstörning: glömsk, distraherad, verkar inte lyssna, missar, slarvfel...
- Impulsivitet och överaktivitet: rastlös, väldigt svårt att delta i stillsamma aktiviteter, avbryter, håller i gång med flera aktiviteter på en gång...
- Stor funktionsnedsättning i vardagen, inom åtminstone några viktiga livsområden:
  - Sociala relationer och familjeliv
  - Utbildning
  - Arbetsliv
  - Ekonomi
  - Boende, vardagsaktiviteter
  - Fritid
  - Självkänsla
  - ...



# ADHD i anpassat sammanhang och med rätt stöd



Kan hyperfokusera vid motiverande uppgift

Stimulerad av förändringar

Fastnar inte med detaljer

Anpassningsförmåga

Gränsöverskridande

Gillar utmaningar

Vågar ta risker

Entusiastisk

Nytänkande

Spontan

Energisk

Modig

Nyfiken

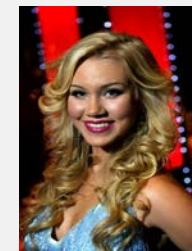
Kreativ

Snabb

Social

Etc

Etc



## Närstående till personer med ADHD

- Ofta oroliga, stressade; en del upplever skam- och skuldkänslor
- Kan finnas effekter på ekonomi, egen fritid, det sociala livet etc
- Många närstående berättar också om allt det positiva!
- Många närstående är det viktigaste stödet för individer med ADHD!
- Stigmatization enligt Goffman (1963): "the situation of the individual who is disqualified from full social acceptance"
  - Public stigma
  - Self-stigma
  - Courtesy stigma

# PEGASUS kurs för vuxna med ADHD och deras närstående – för ökad kunskap och minskad stigmatisering

- 8 kursträffar på kvällstid med syfte att lära sig om ADHD
- Man går hela kursen tillsammans med en närstående person, någon man har en nära relation till i sin vardag
- Föreläsning med möjlighet till erfarenhetsutbyte
- Ca 10-15 deltagare med ADHD + 10-15 närstående (färre inom kriminalvården)
- Olika föreläsare berättar vid de olika kurstillfällena
- En kursansvarig person samordnar

## Temat för kurskvällarna

1. ADHD hos vuxna – en introduktion
2. Läkemedelsbehandling och psykologisk behandling
3. Livsstilsfaktorer: Stress, motion, kost och sömn
4. Struktur i vardagen
5. Leva med ADHD – acceptans och förändring
6. ADHD i relationen
7. ADHD i arbetslivet
8. Samhällets stöd



## PEGASUS forskningsprojektet

- **Två forskningsfaser**
  - Öppen studiefas 2009 - 2011
  - En randomiserad kontrollerad studie 2012-2013
- **Totalt ca 300 deltagare (14 grupper) inom forskningsprojektet**



## Öppen genomförbarhetstudie 2009 – 2011 (n=108) på 3 öppenspsykiatriska mottagningar inom SLSO

ADHD Atten Def Hyp Disord  
DOI 10.1007/s12402-014-0141-2

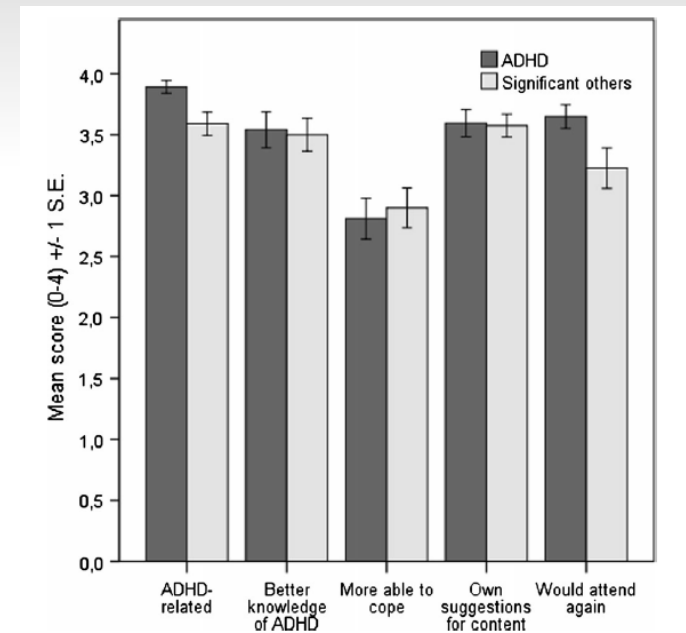
ORIGINAL ARTICLE

### **Cognitive behavior therapy-based psychoeducational groups for adults with ADHD and their significant others (PEGASUS): an open clinical feasibility trial**

T. Hirvikoski · E. Waaler · T. Lindström ·  
S. Bölte · J. Jokinen

## Sammanfattning: öppen genomförbarhetsstudie (n=108)

- ADHD kurs verkar passa de flesta vuxna inom öppenpsykiatrin med ADHD som sin huvuddiagnos (94.5%)
- De flesta orkar slutföra hela kursen
- Deltagare med ADHD och närstående har varit (lika) nöjda
- Kunskaperna om ADHD har ökat
- Relationen mellan individen med ADHD och närstående som man gått kursen tillsammans med, har förbättrats
- Negativa upplevelser hos närstående minskade



Hirvikoski et al., 2014, *ADHD*

# RCT på 5 SLSO öppenpsykiatriska mott. (hälften av 197 deltagare fick vänta till nästa termin med sedvanlig vård under tiden)

European Psychiatry 44 (2017) 141–152



ELSEVIER

Contents lists available at [ScienceDirect](#)

European Psychiatry

journal homepage: <http://www.europsy-journal.com>



Original article

Psychoeducational groups for adults with ADHD and their significant others (PEGASUS): A pragmatic multicenter and randomized controlled trial



T. Hirvikoski <sup>a,b,\*</sup>, T. Lindström <sup>a</sup>, J. Carlsson <sup>a</sup>, E. Waaler <sup>a</sup>, J. Jokinen <sup>c,d</sup>, S. Bölte <sup>a,e</sup>

<sup>a</sup> Department of women's and children's health, pediatric neuropsychiatry unit, center for neurodevelopmental disorders Karolinska Institutet (KIND), Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

<sup>b</sup> Habilitation & health, Stockholm county council, Stockholm, Sweden

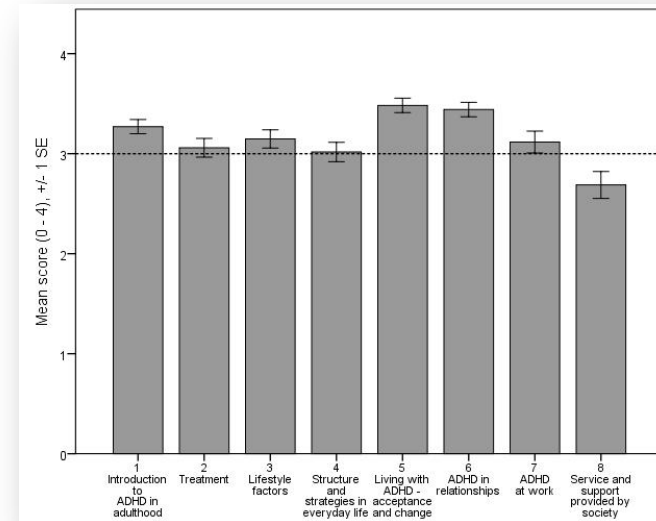
<sup>c</sup> Department of clinical neuroscience, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

<sup>d</sup> Department of clinical sciences, psychiatry, Umeå university, Umeå, Sweden

<sup>e</sup> Child and adolescent psychiatry, center for psychiatry research, Stockholm county council, Stockholm, Sweden

# Sammanfattning av RCT n = 197

- Över 90% av deltagarna gick genom programmet (och missade i genomsnitt enbart ca ett kurstillfälle av 8)
- Deltagarna var nöjda med de 8 kurstillfällena (se bild)
- Stor kunskapsökning både hos deltagare med ADHD och hos närstående (kunskapsprov före-efter)
- Förbättrad livskvalitet hos deltagare som gått PEGASUS
- Psykisk hälsa förbättrades hos närstående
- Närstående rapporterade att de efter kursen var mindre kritiska mot personen med ADHD



## Sagt av kursdeltagare: deltagare med ADHD diagnos

- ”Jag har lärt mig mera om mig själv på ett väldigt bra sätt, fungerar bättre på arbetsplatsen och i min relation med min flickvän.”
- ”Att få bekräftelse men även distans till mina funktionsproblem. Jag känner mig starkare i min självkänsla”.
- ”Kul att få höra andra människors erfarenheter, och att märka att det inte bara är jag som tänker och fungerar som jag”.

## Sagt av kursdeltagare: närstående

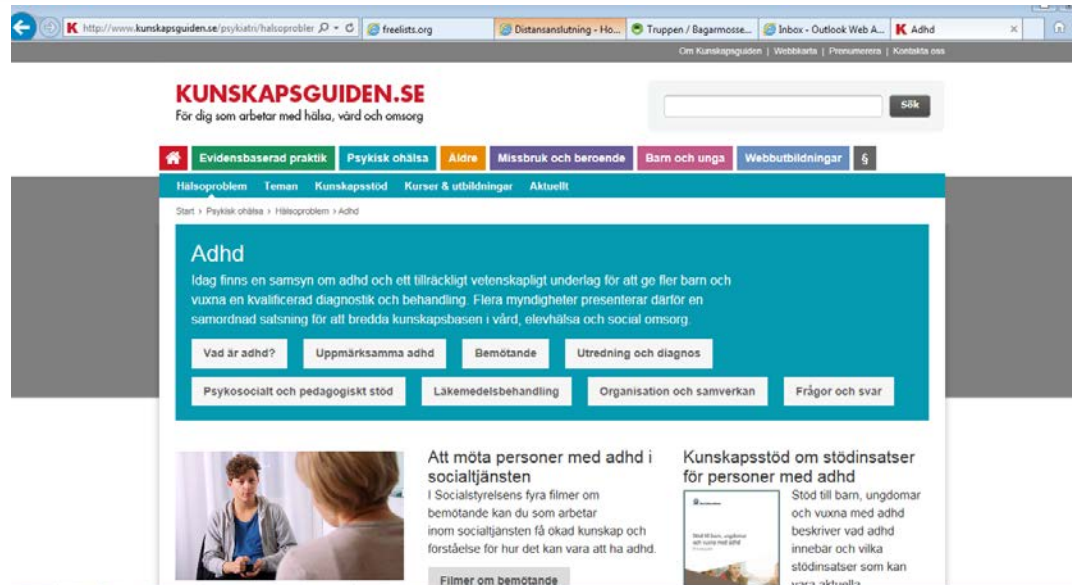
- ”Jag har fått insikt i problembilden och på så sätt fått mer förståelse och tolerans gentemot min närstående med ADHD”.
- ”Jag tycker kursen förändrat våra möjligheter för framtiden på ett väldigt hoppfullt sätt”.
- ”Vi fick tillfälle att dela våra erfarenheter av hur det är att leva med ADHD, det blev ett mer positivt och konstruktivt delande än tidigare. Ökad förståelse för vår gemensamma situation och lite mer "redskap" att hantera situationerna med”.

## Ny grafisk profil och norsk översättning 2017



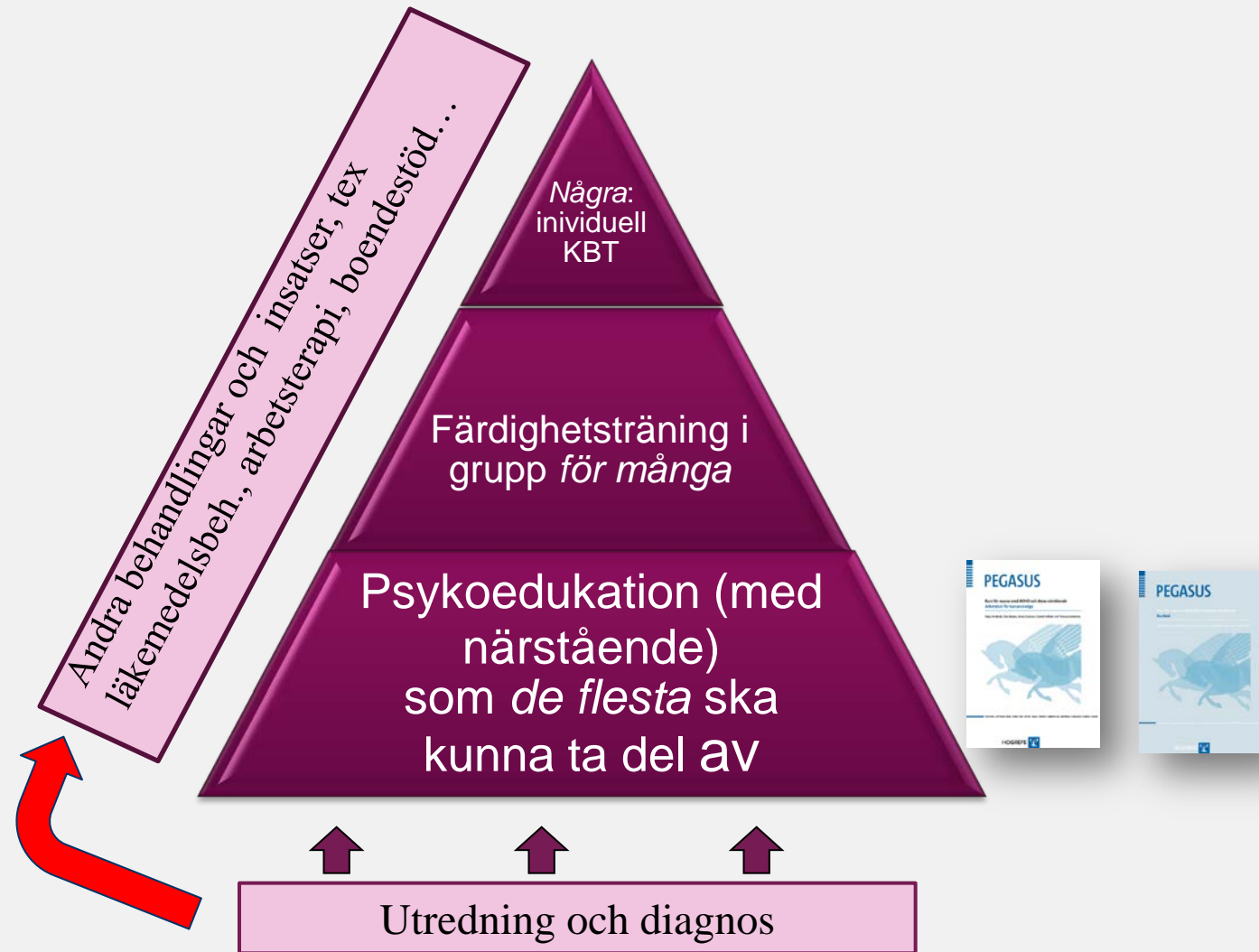
# PEGASUS är en del av multimodal behandling, kompletterar farmakologisk behandling

- En kombination av farmakologisk och icke-farmakologisk behandling rekommenderas i svenska och internationella kliniska riktlinjer



The screenshot shows the website **KUNSKAPSGUIDEN.SE** with the tagline "För dig som arbetar med hälsa, vård och omsorg". The page is titled "Adhd" and contains the following text: "Idag finns en samsyn om adhd och ett tillräckligt vetenskapligt underlag för att ge fler barn och vuxna en kvalificerad diagnostik och behandling. Flera myndigheter presenterar därför en samordnad satsning för att bredda kunskapsbasen i vård, elevhälsa och social omsorg". Below the text are several navigation buttons: "Vad är adhd?", "Uppmärksamma adhd", "Bemötande", "Utredning och diagnos", "Psykosocialt och pedagogiskt stöd", "Läkemedelsbehandling", "Organisation och samverkan", and "Frågor och svar". The page also features two article teasers: "Att möta personer med adhd i socialtjänsten" and "Kunskapsstöd om stödsatser för personer med adhd".







KIND

KAROLINSKA INSTITUTET  
CENTER OF NEURODEVELOPMENTAL  
DISORDERS

 Stockholms läns landsting



**Karolinska  
Institutet**

# Föräldrar med adhd

## Utmaningar och utveckling av insats (IPSA)

Tatja Hirvikoski, docent  
Therese Lindström, leg. psykolog  
Sofia Buddgård, leg. arbetsterapeut

 **Habilitering & Hälsa**  
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING



## Uppdrag från Socialstyrelsen:

1. Kartlägga 2016
2. Ta fram insats 2017
3. Pilotutvärdering 2018

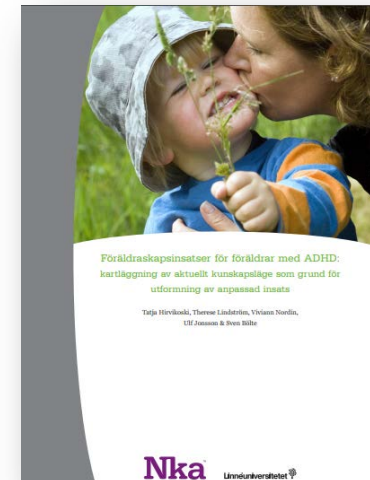




# Hur gjordes kartläggningen?

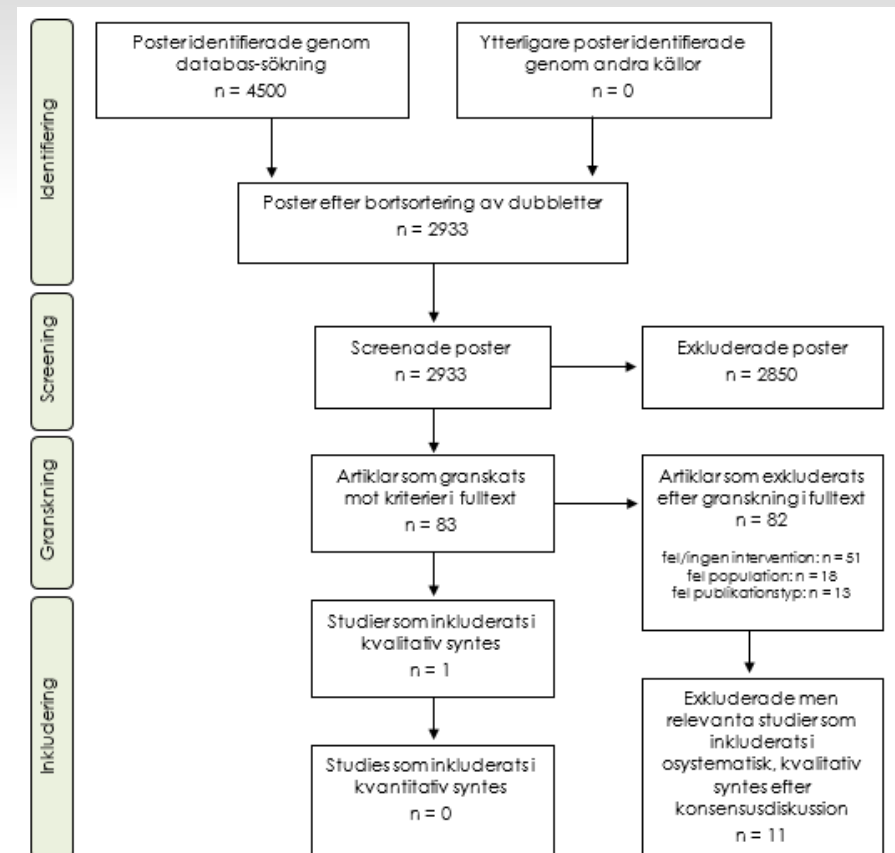
---

- Utgångspunkt i evidensbaserad praktik
  1. Målgruppens behov och sammanhang
  2. Professionellas erfarenheter
  3. Vetenskaplig litteratur



# Finns det insatser specifikt riktade till föräldrar med adhd? Vad kan vi lära oss av forskningsfältet inför utveckling av insats?

- I samarbete med KIB: MEDLINE, CINAHL, ERIC, PsycInfo, och PubMed
- Abstract screenade av två oberoende läsare
- Inkluderade artiklar lästes i full text av två oberoende läsare
- Dataextraktion av en läsare, check av dataintegritet av en annan
- Cochrane Collaboration's tools
- Check-list of determinants of external validity (Jonsson et al., 2016)



Lindström et al., *manuscript in preparation*

# Insatser specifikt riktade till föräldrar med adhd?

---

## ■ Forskning

- Få studier
- Sedvanligt föräldraprogram verkar inte vara tillräckligt

## ■ Beprövad erfarenhet

- En del erfarenheter från vuxenpsykiatri, beroendepsykiatri, Habilitering & Hälsa
- Projekt som pågår under begränsad tid, för att sedan läggas ner
- Ingenting utvärderat - finns risker för negativa effekter?

## ■ Stort behov av systematiskt utvecklingsarbete

- Baserat på kunskap från de tre delarna i EBP
- Målgruppens behov och sammanhang viktigt!

# En mycket samstämmig beskrivning av utmaningar

---

- Föräldrars egen adhd medför svårigheter i familjevardagen ("home chaos"), påverkar föräldrabetenden och uppfostringsstil
- Stort engagemang från målgrupp, intresseorganisationer, professionella, forskare
- Svårt men extremt angeläget område



# IPSA

Improving Parenting Skills  
Adults with adhd

---

## Målgrupp: Föräldrar som har

- egen adhd-diagnos
- minst ett barn 3-11 år

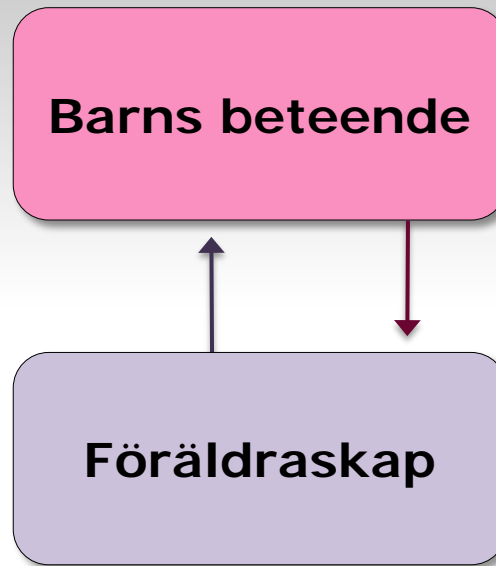
## Syfte: Förbättra relation, minska risk för konflikt

- öka användning av effektiva föräldrastrategier
- ta hänsyn till samtidiga adhd-relaterade utmaningar



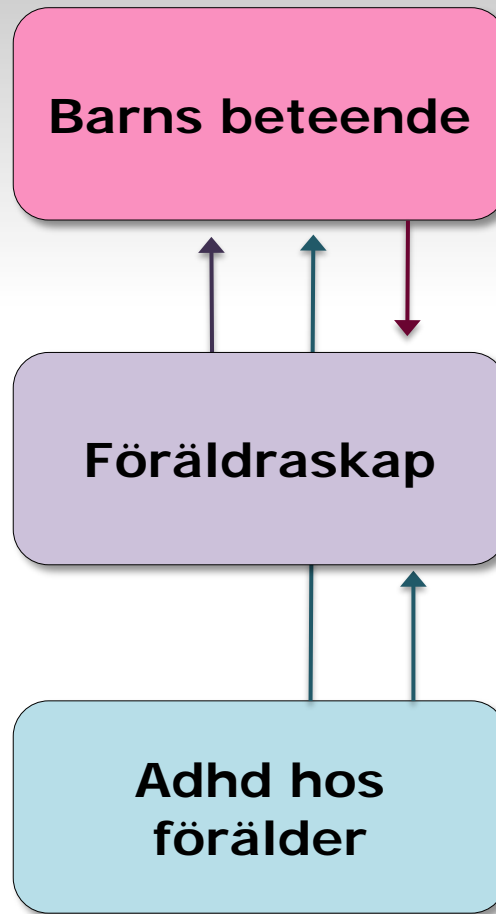


# Adhd i familjen



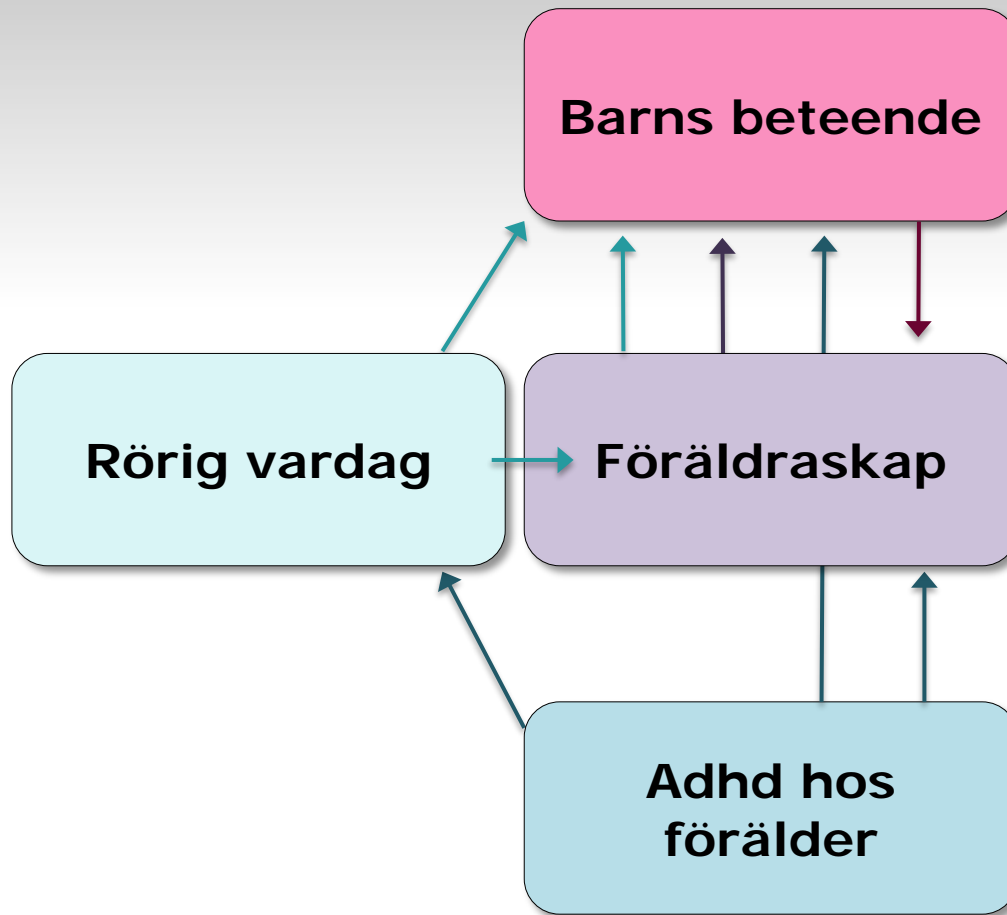


# Adhd i familjen



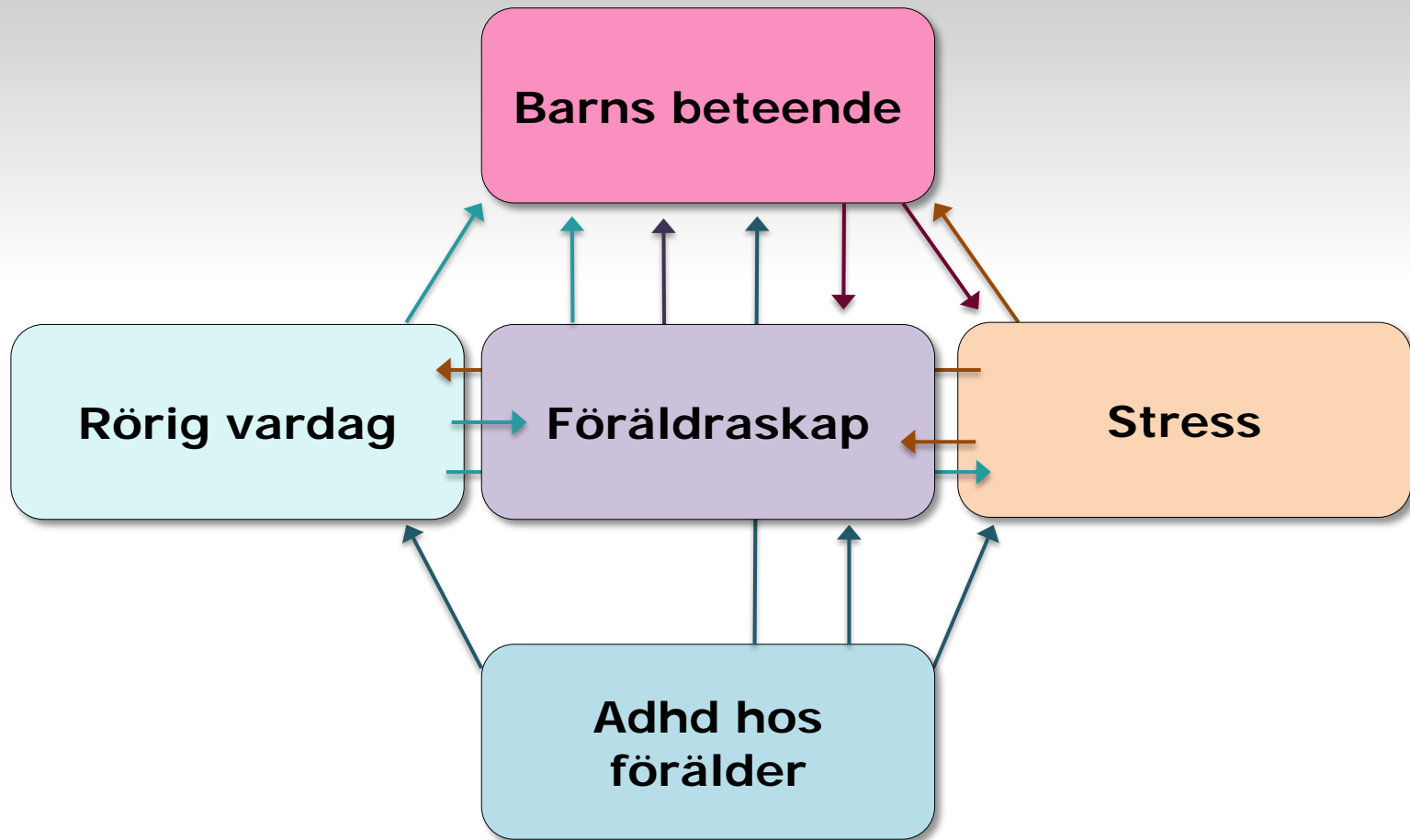


# Adhd i familjen



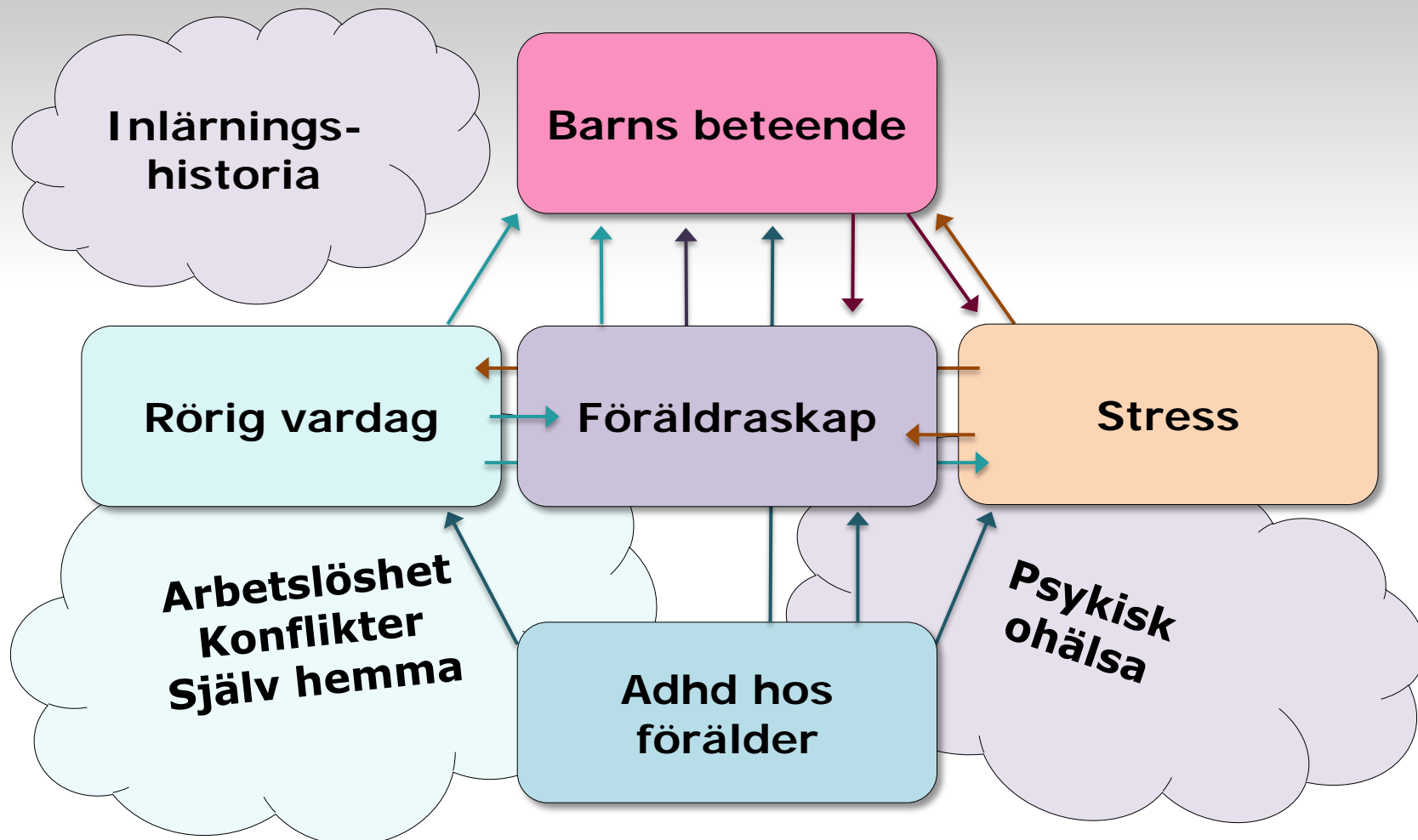


# Adhd i familjen





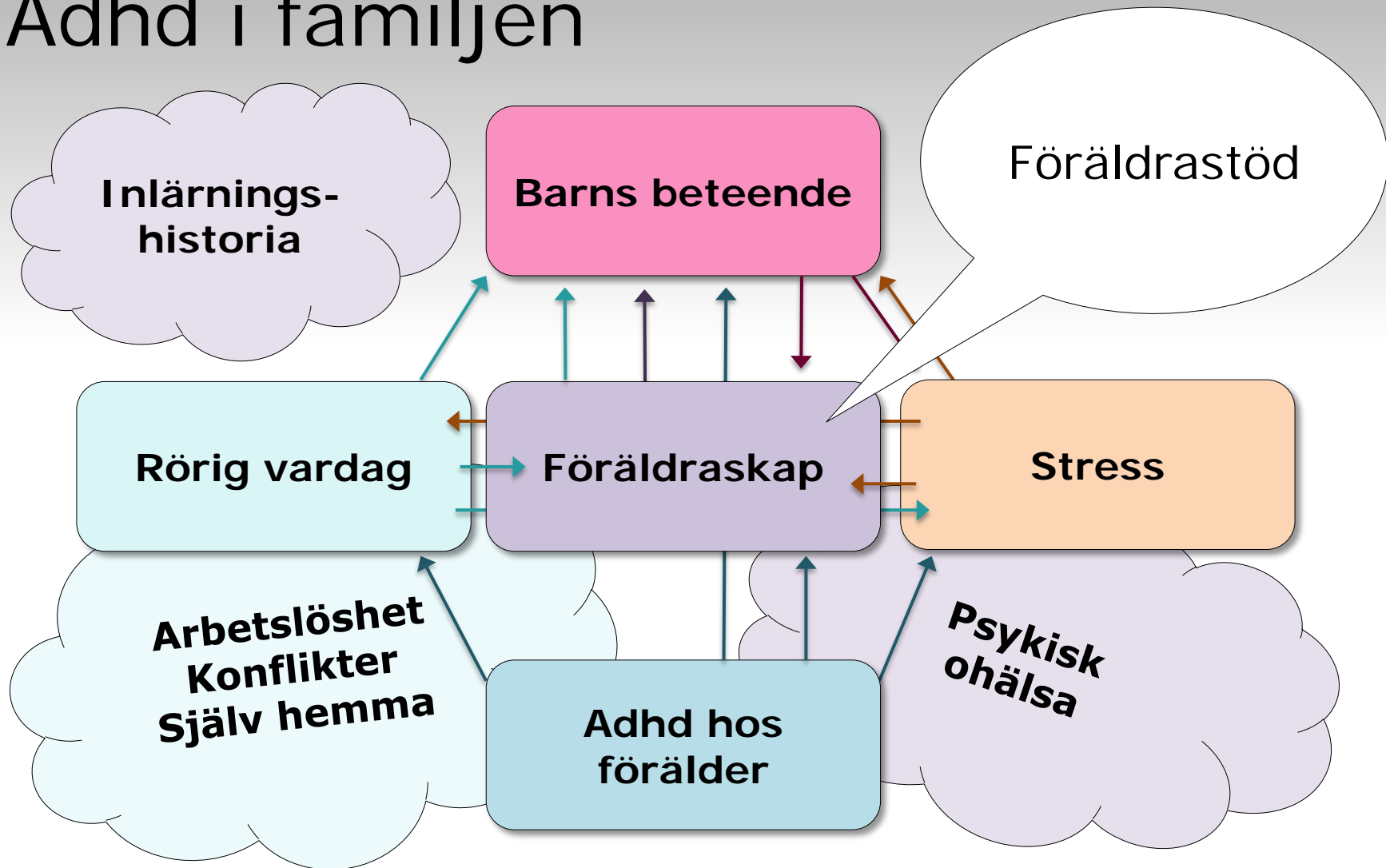
# Adhd i familjen



Banks 2008, Sonuga-Barke 2002, McGough 2005



# Adhd i familjen



# IPSA

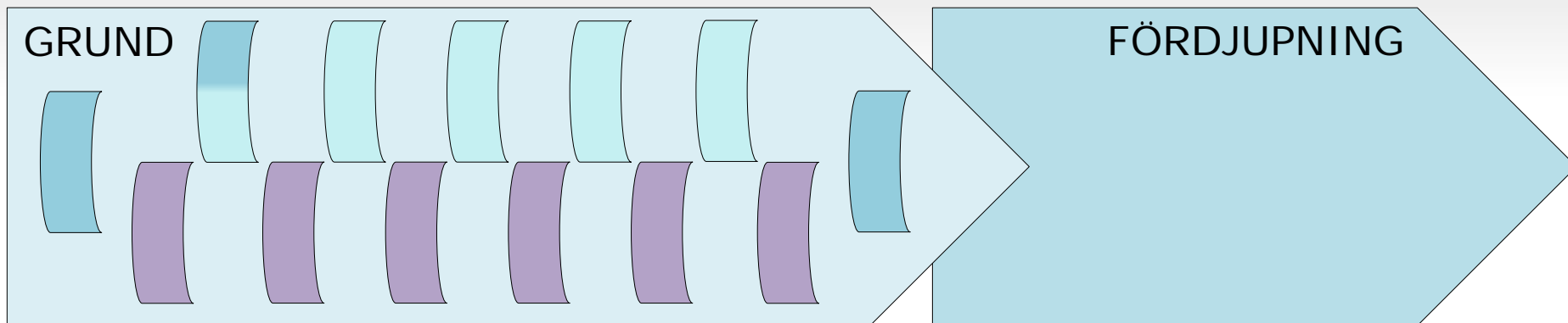
## Improving Parenting Skills Adults with adhd

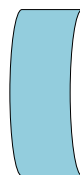
---

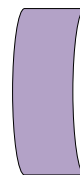


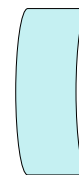
# IPSA

## Improving Parenting Skills Adults with adhd



 = Individuell träff

 = Gruppträff

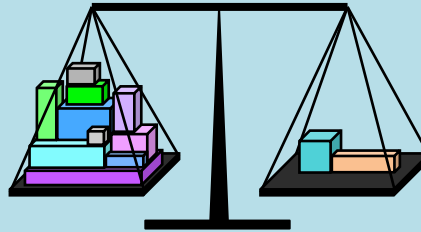
 = Individuell träff  
med arbetsterapeut





# IPSA

6. Välja sina strider
5. Bevara eget lugn
4. Förebygg konflikter

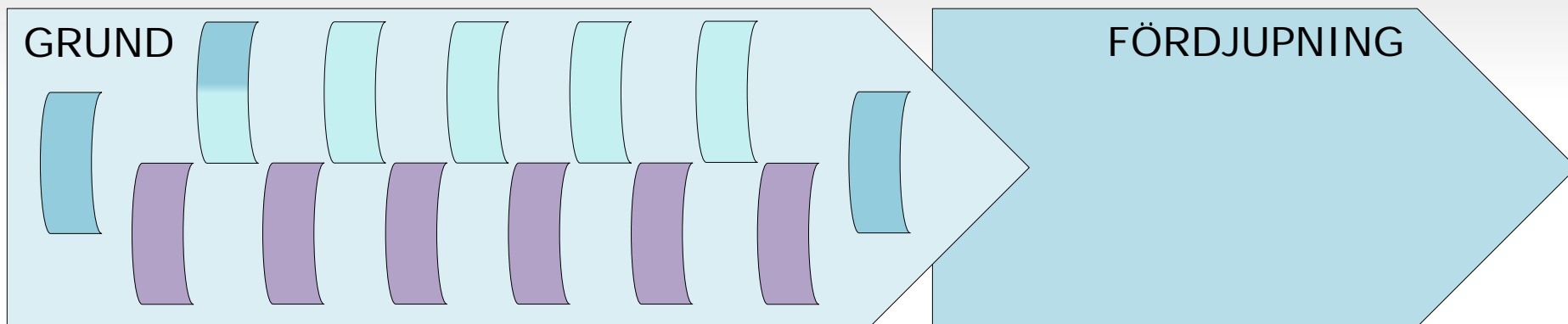


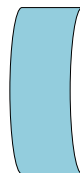
3. Fem gånger mer kärlek
2. Föräldrars ork
1. Introträff: Adhd och föräldraskap

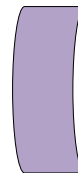


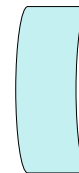
# IPSA

## Improving Parenting Skills Adults with adhd



 = Individuell träff

 = Gruppträff

 = Individuell träff  
med arbetsterapeut

# IPSA

Improving Parenting Skills  
Adults with adhd

---

## Hjälp av målgruppsexperten genom utvecklingsfasen

- inför: behov, önskemål
- under tiden: bearbetning, synpunkter, önskemål
- under våren 2018: testa/utvärdera insats och material
- förhoppningsvis snart: samarbete webbapplikation

# IPSA

Improving Parenting Skills  
Adults with adhd

---

## Nästkommmande steg i projektet:

- vidare justering av material
- öppen pilot vt18 (rekrytering pågår)
- EPN inför RCT ht18 godkänd
- föreläsningar x 3
- programspecifik webbapplikation?



# Viktiga referenser

- **KOMET, ABC, Adhd2, Lågaffektivt bemötande, GEARS, MI, Hesslinger, Young, Preiser...**
- **Om föräldrar med ADHD:** Johnston, C., Mash, E. J., Miller, N., & Ninowski, J. E. (2012). Parenting in adults with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Clinical Psychology Review*, 32, 215–228.
- **Kartläggning:** Hirvikoski, T., Lindström, T., Nordin, V., Jonsson, U., & Bölte, S. (2016). Föräldraskapsinsatser för föräldrar med ADHD: kartläggning av aktuellt kunskapsläge som grund för utformning av anpassad insats. Stockholm.
- **Review:** Chronis-Tuscano, A., Wang, C. H., Woods, K. E., Strickland, J., & Stein, M. A. (2016). Parent ADHD and Evidence-Based Treatment for Their Children: Review and Directions for Future Research. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 501–517.



# Tack!

Besök gärna [www.ipsaadhd.se](http://www.ipsaadhd.se)

---

- [sofia.buddgard@ki.se](mailto:sofia.buddgard@ki.se)
- [therese.lindstrom@ki.se](mailto:therese.lindstrom@ki.se)
- [tatja.hirvikoski@ki.se](mailto:tatja.hirvikoski@ki.se)



# Ett särskilt tack till...

Merike Hansson, Socialstyrelsen

Sven Bölte, Professor, föreståndare vid KIND Karolinska Institutet

Martin Forster, leg. psykolog, med dr., Karolinska Institutet

## **Målgruppsexperten:**

- Anna Hass, språkkonsult
- Angelica Ogland, redaktör och föreläsare
- Lena Furberg, tillgänglighetsexpert, produktägare

## **Professionella:**

- Camilla Ekstrand, chef ADHD-center, Habilitering & Hälsa
- Lena Westholm, leg. psykolog, ADHD-center, Habilitering & Hälsa
- Helena Cronebäck, leg. arbetsterapeut, BUP Danderyd
- Gunilla Forssman, leg. arbetsterapeut, BUP Ektorp
- Carola Klint Edlund, leg. arbetsterapeut, StoCKK, Habilitering & Hälsa