

Rapport om STRATEGI föräldrautbildning

- **resultat ur en pilotstudie samt egna utvärderingar från ADHD-center**

Författare till rapporten:

Carl Nytell, leg. Psykolog ADHD-center

Anna Backman, leg. Psykolog ADHD-center, FOUU, KIND

Datum: 2014-08-29

Rapportens syfte

Denna rapport ska översiktligt redogöra för de utvärderingar som finns av föräldrastödsprogrammet STRATEGI. Det finns kursutvärderingar eller ”consumer satisfaction”-formulär från de flesta föräldrar som gått STRATEGI på ADHD-center. Det har också utförts en pilotstudie, med förmått, eftermått och uppföljningsmått – studien genomfördes under 2012-2013. Studien godkändes av Regionala etikprövningsnämnden och resultaten är analyserades i ett statistiskt bearbetningsprogram (SPSS) men inget finns publicerat. De data som presenteras i rapporten kommer dels från den kursutvärdering som varje kursdeltagare ombeds fylla i efter avslutad kurs, dels från pilotstudien. Resultat från kursutvärderingar har vid ett flertal tillfällen sammanställts utifrån olika frågeställningar.

Rapporten ska finnas tillgänglig internt inom Habilitering & Hälsa, fram för allt för personalen på ADHD-center som ett led i att utveckla och säkerställa de arbetssätt som används. De båda utvärderingarna ger indikationer kring vad föräldrarna upplever är positivt med STRATEGI samt om den har specifik effekt på barnets och förälderns mående.

Pilotstudien

Syftet med pilotstudien var att undersöka huruvida STRATEGI har positiva effekter på hur föräldrar till barn med ADHD förhåller sig till diagnosen samt hur de hanterar diagnosen i det vardagliga livet. Den primära hypotesen var att föräldrar som genomgått STRATEGI- föräldrastödsutbildning känner sig mindre stressade och upplever mer kontroll i sitt föräldraskap efter utbildningen. Dessutom förväntades det att de efter utbildningen skattar sina barns beteenden som mindre allvarliga jämfört med hur de skattar dessa före utbildningen. Förhoppningsvis kan detta leda till sekundära effekter som exempelvis en bättre relation mellan förälder och barn samt ett mer anpassat hemmaklimat.

Bakgrund

ADHD är ett vanligt förekommande tillstånd som innebär specifika och genomgripande svårigheter vad gäller koncentration, impulsivitet och aktivitetsreglering. Symtomen medför stora svårigheter i skolan, i sociala relationer och förorsakar spänningar mellan familjemedlemmar. Föräldrar till barn med ADHD uppvisar generellt mer stress och oftare psykosomatiska symptom, vilket har visats i ett flertal internationella studier (Barkley, 2006; Coghill, 2008). En viktig aspekt av interventionerna vid ADHD är därför föräldrarnas reaktioner och beteenden, även om barnens symptom oftast är i fokus i de studier som utvärderar interventionerna (Young & Amarasinghe, 2011). Det som generellt rekommenderas som intervention för barn och ungdomar med ADHD är av multimodal karaktär, det vill säga en kombination av psykosociala insatser och medicinering (Regionalt Vårdprogram, 2010). Föräldrastödsutbildning har en given plats i de psykosociala interventionerna. På ADHD-center är fokuset att ge föräldrastöd med syfte att bland annat ge psykoedukation kring diagnosen ADHD samt

stöd i det vardagliga livet. Med psykoedukation menas gedigen och vetenskapligt baserad information om det tillstånd som påverkar brukaren och dennes familj – i detta fall ADHD.

Psykoedukation kan ges i olika format; som individuell information eller i gruppformat. Den mest efterfrågade insatsen på ADHD-center är föräldrastödsprogrammet STRATEGI, där föräldrar i grupp får psykoedukation kring vad ADHD är, ett antal beteendestrategier som hjälper dem att bättre hantera vardagen med sitt barn samt information om samhällsstöd. Psykoedukativt stöd för familjer med barn som har ADHD är ett forskningsområde som börjat väcka en del intresse i internationella vetenskapliga tidskrifter. I en gedigen litteraturgenomgång från 2011 på ämnet drog författarna slutsatsen att det fortfarande inte finns tillräcklig kunskap om hur psykoedukation används vid ADHD-behandling (Montoya, 2011). Montoya et al. sammanställde ett antal artiklar som innefattat någon form av familjebaserad psykoedukation i randomiserad kontrollerade studier. De inkluderade studierna visade att de givna interventionerna hade positiv inverkan på familjer som deltog, men Montoya et al konstaterar också att utvärderingen försvårades av att begreppet *Psykoedukation* inte är tillräckligt tydligt definierat. Inom andra psykiatriska områden, som exempelvis schizofreni är psykoedukation för familjer sedan länge en etablerad del av den multimodala behandling som dessa patienter får (McFarlane, 2003). I synnerhet har psykoedukation i grupp för anhöriga givit god effekt – i likhet med det som ges vid ADHD-center. Sammantaget visar olika typer av forskning att erbjuda föräldrastöd i grupp med psykoedukativa inslag kan goda effekter på familjerna som deltar. Dessutom anses det generellt som en kostnadseffektiv intervention och användes således inom många olika verksamheter runt om i landet.

De föräldrastödsprogram som finns i Sverige har nyligen granskats av Föreningen Sveriges Habiliteringschefer som sammanställt en rapport (Föreningen Sveriges Habiliteringschefer, 2010). Föreningen granskade ett antal internationella studier i ämnet. I rapporten sammanfattade författarna att föräldrarna (framförallt mödrar) rapporterade mindre stress och generellt bättre mående efter att ha medverkat i någon av de olika formerna av föräldrastöd som analyserades. De kunde även beskriva goda effekter på barnets beteende. Författarna kunde se att det finns återkommande vetenskapligt stöd för att familjeinriktade insatser, som ett föräldrastödsprogram i grupp är, minskar föräldrastress och stärker föräldrarnas känsla av kontroll i föräldraskapet. Även SBU har granskat de föräldrastödsprogram som används i Sverige (SBU, 2010). Av deras rapport framgår att de studier som gjorts av dessa program inte varit tillräckliga, vare sig i sin omfattning eller i kvalitet. Därmed anser författarna att forskning av förebyggande effekter av dessa program bör utföras. Varken Föreningen Sveriges Habiliteringschefer kartläggning eller SBU:s granskning har inkluderat föräldrastödsprogram som är specifikt inriktade på ADHD.

Föräldrar till barn med ADHD är som konstaterat i behov av specifikt stöd. När detta kan ges i kombination med psykoedukation och därtill i grupp med andra föräldrar kan det bidra till ett mer

adaptivt förhållningssätt gentemot barnet. Så som forskning visat generellt för föräldrar som går föräldrastödsutbildningar kan det dessutom påverka deras upplevelse av kontroll och av hur stressade de känner sig. Mot denna bakgrund vill vi utvärdera effekten på föräldrar som deltar i den psykoedukativa föräldrastödsutbildningen STRATEGI.

STRATEGI

Föräldrastödsprogrammet STRATEGI är ett svenskt föräldrastödsprogram som är särskilt utformat för föräldrar till barn med ADHD (Hellström, 2010). STRATEGI är manualbaserat och innehåller 5 lektioner med olika teman. Programmet syftar till att genom psykoedukation och erfarenhetsutbyte, ge föräldrarna fördjupad förståelse för vad ADHD innebär, ge pedagogiska redskap att hantera vardagen samt ge kännedom om stödinsatser från samhället. Föräldrastödsutbildningen består av fem lektionstillfällen om tre timmar en gång per vecka. Vid varje lektion avhandlas ett tema enligt följande:

1. Värt att veta om ADHD
2. ADHD i familjen
3. Så hjälper du ditt barn att fungera bättre i vardagen
4. Så kan du förebygga och hantera konflikter
5. Samhällets stöd

Föreläsningsspass med stöd av PowerPoint-presentation varvas med diskussioner och erfarenhetsutbyte mellan deltagarna. Diskussionerna styrs av kursledarna och är i stor utsträckning anvisade genom kursledarmanualen. Åren 2009 till 2013 har 3677 föräldrar till barn och tonåringar med ADHD gått STRATEGI-utbildningen vid ADHD-center.

Metod

Pilotstudien

Pilotstudien var en öppen studie med liten kontrollgrupp. Effekten av kursdeltagande mättes genom föräldrars skattning av sitt barns symptom, sitt eget föräldraskap samt föräldrarnas upplevelse av stress.

Deltagarna rekryterades ur ADHD-centers brukargrupp. De föräldrar som på eget initiativ sökte något av 6 olika kursomgångarna av *STRATEGI för yngre barn med ADHD* under hösten 2012 och våren 2013 kontaktades med erbjudande om att delta i studien. Föräldrarna varken slumpades eller på annat sätt styrdes till någon av kurserna. Kontrollgruppen rekryterades bland nyinskrivna familjer i slutet på våren 2013 och de kunde därmed agera som en naturlig väntelista då inga kurser hölls under sommaren 2013.

Studien omfattade slutligen ca 100 föräldrar. Varav 81 föräldrar gick minst fyra av fem lektioner och 68 föräldrar fyllde till slut i alla tre frågeformulär. I kontrollgruppen var det endast 26 föräldrar som till slut hade fyllt i de tre frågeformulären.

Deltagarna som gick STRATEGI och de som agerade kontrollgrupp var snarlika gällande flera faktorer, inklusive könsfördelning, med hög andel mödrar som ville delta i studien (Tabell 1) – detta är dock inte riktigt överensstämmande med könsfördelningen i ADHD-centers vanliga kursdeltagande (60% mammor, 2014 mätning).

Tabell 1. Bakgrundsvariabler över deltagare som givit samtycke till att delta i STRATEGI-pilot 2012/2013

Variabler	Medelvärde (SD)			
	Testgrupp	n=81	Kontrollgrupp	n=38
Barnets ålder (år vid studiestart)		8.9 (2.4)		8.7 (2.2)
Vuxna i hemmet		1.9 (.6)		1.9 (.3)
Förälderns ålder i år:				
- mamma		41.3 (6)		38.4 (6)
- pappa		43 (6)		40.7 (6)
	<i>Antal (%)</i>			
Barnet pojke		58 (71.6)		29 (76.3)
ADHD kombinerad typ		69 (85.2)		34 (89.5)
Medicin ja		54 (66.7)		18 (47.4)
Mamma		73 (90.1)		31 (81.6)
Ensamstående		10 (12.3)		5 (13.2)
Igenkänning hos fldr. (ja)		34 (42)		16 (42.1)

Formulär till för- och eftermätning

Frågeformuläret fylldes i vid tre tillfällen: innan kursstart, precis i anslutning till sista lektionen och ca 2-3 månader efter sista lektionen.

Gemensamt för de etablerade skalorna som inkluderades i utvärderingen är att samtliga redan använts i tidigare studier och vars reliabilitet och validitet bedömts vara god. Skalorna är följande:

- SNAP-IV
- Barkley's Home Situations
- FIQ (Family Impact Questionnaire)
- ECBI (Eyberg Child Behaviour Inventory)

Resultat

Kursutvärderingar

Samtliga sammanställningar som gjorts av kursutvärderingar visar på stor uppskattning och tillfredsställelse hos deltagarna. I en sammanställning av 200 utvärderingar från 2010 angav 84% att kursen i hög eller mycket hög grad (39 resp. 45%) gett dem ökad kunskap om ADHD, och 71% angav att de i hög eller mycket hög grad (45 resp. 26%) lärt sig nya strategier för att bemöta sitt barn. Endast 3% av de tillfrågade deltagarna svarade att de inte kunde se någon positiv förändring i sitt barns beteende i samband med att de gått kursen.

Motsvarande siffror i en sammanställning av 100 utvärderingar från 2013 var att 87% av respondenterna i hög (27%) och mycket hög (60%) ansåg sig ha fått mer kunskap om ADHD och 76% av de tillfrågade ansåg också att det i hög eller mycket hög grad lärt sig nya strategier för att bemöta sitt barn.

I varje utvärderingsformulär finns även utrymme för deltagaren att med egna ord beskriva på vilket sätt utbildningen varit till hjälp. Nedan följer några exempel:

”Minskat antal småkonflikter i vardagen. Mer struktur i vardagen”

Pappa till ett barn med ADHD (2013)

”Jag har fått en mycket större förståelse kring mitt barns problembeteende och hur jag bäst hanterar det.”

-förälder till ett barn med ADHD (2010)

” Jag har slutat tjata och ställa för höga krav, accepterat min son att han är som han är. Hela familjen mår mycket bättre. Vi har lärt oss at tänka positivt så framtiden ser inte så mörk ut längre”

-mamma till en tonåring med ADD (2013)

Pilotstudien

Resultaten ur pilotstudien är inte entydiga gällande effekten av deltagande i STRATEGI och i vissa fall förvånande. Då kontrollgruppen till slut var så liten som 29 personer återfanns inte signifikanta resultat och därmed redovisas de inte här. Detta innebär att ingen jämförelse kan göras mellan de som faktiskt gick utbildningen och de som stod på väntelista, därmed kan inte heller effektmåtten som presenteras nedan anses helt tillförlitliga.

Tabellen nedan visar hur föräldrar som gått STRATEGI har skattat sitt barn och den egna föräldraförmågan före, efter och vid uppföljning. Endast på symptomskalan SNAP-IV syns en nedgående signifikant trend, vilken indikerar att föräldrar skattat barnets symptom som mindre vanliga efter kursen. Gällande hur barnet betar sig hemma (Barkley), deras utagerande beteenden (ECBI) och föräldraförmågan ses inga signifikanta skillnader i hur föräldrar skattat innan kursen jämfört med efteråt.

I tabellen syns även hur stora förändringar gällande föräldraskattningarna som skett mellan gångerna. Fram för allt symptom av hyperaktivitet och impulsivitet har i föräldrarnas skattning minskat från första mätningen innan kursen till sista 4 månader efter avslutad kurs. Gällande ouppmärksamhet, mätt genom SNAP-IV uppskattade föräldrarna symptomen som mer frekventa ($m=1.93$) precis efter avslutad kurs jämfört med innan kursstart ($m=1.89$) – däremot skattade de lägst ($m=1.76$) vid uppföljningsmätningen och detta var en signifikant skillnad jämfört med tidigare mätningar.

Det primära utfallsmåttet FIQ rönkte inga signifikanta skillnader mellan de tre mättillfällena, förutom ett. I subskalan som behandlar frågor om familjens ekonomiska situation (*financial*) kan det ses att föräldrar skattar något större ekonomiska besvär efter att ha gått kursen.

Tabell 2. Medelvärde, SD, & kombinerad effekt av föräldraskattningar före, efter och 3-månaders uppföljning

	T1	T2	T3	F	Contrasts/ Comparisons
	Pre intervention: Mean (sd)	Post intervention, 5 weeks: Mean (sd)	3 month follow- up: Mean (sd)		
SNAP-IV	1.61 (.52)	1.58 (.46)	1.42 (.50)	8.99***°	1,2>3
Inatt	1.89 (.57)	1.93 (.52)	1.76 (.53)	3.75*°	1<2, 1>3, 2>3
Hyp/imp	1.71 (.73)	1.66 (.69)	1.46 (.70)	9.90***	1,2>3
ODD	1.27 (.77)	1.21 (.65)	1.09 (.67)	3.56*	1>3,2,3
ODD x	1.22 (.76)	1.15 (.64)	1.03 (.66)	3.87*	1,2>3
Barkley	2.65(1.64)	2.76 (1.49)	2.57 (1.60)	.785	
ECBI					
Intensity	3.63 (.97)	3.56 (.95)	3.45 (.97)	1.67°	
FIQ					
Relation	2.96 (.52)	2.98 (.43)	2.92 (.53)	.798°	
Financial	.92 (.7)	1.15 (.62)	1.15 (.50)	7.76**	1<2,3

* $p < .01$, ** $p < .001$, *** $p < .0001$

Sammanfattning

Resultat från de skriftliga utvärderingarna visar att STRATEGI-programmet är uppskattat och upplevs som hjälpsamt av en mycket stor del av deltagarna, genom att det gett dem större kunskap om ADHD samt metoder för att bättre bemöta sina barn, vilket är en förväntad önskad effekt av psykoedukation. Dessa resultat måste dock betraktas med viss försiktighet då de endast utgör deltagarnas subjektiva uppfattning om att deras kunskaper ökat och att detta varit hjälpsamt för dem i vardagen. Att objektivt mäta föräldrars kunskaper om ADHD före och efter att genomgått utbildningen, eller att genom observationer eller självrapportering undersöka förändringar i relationen barn-förälder skulle vara intressanta uppslag för framtida forskning.

Något överraskande rapporterar deltagarna i Pilotstudien en minskning av ADHD symtom hos sina barn efter att föräldrarna deltagit i STRATEGI, trots att insatsen inte är riktad direkt till barnet. Liknande resultat har tidigare visats i studier av interventioner riktade till föräldrar till barn med ADHD, och andra författare (Daley et al., 2014; Ferrin et al., 2014) har föreslagit att det som av föräldrarna uppfattas som en minskning av ADHD-symtom snarare är ett resultat av föräldrarnas ökade kunskap och förståelse samt förmåga att bemöta och förebygga problembeteenden hos barnet.

Att utvärdera effektiviteten av psykoedukativa insatser är som tidigare konstaterat komplext, då det saknas en tydlig definition av begreppet psykoedukation, och därmed också tydliga mätbara mål med insatsen. Detta gäller särskilt i de fall där den psykoedukativa insatsen riktas till föräldrar eller andra närstående och inte till brukaren själv. I denna utvärdering kan vi konstatera att en överväldigande majoritet av deltagarna är nöjda med STRATEGI-utbildningen och upplever den som hjälpsam, det som i forskningssammanhang brukar kallas för hög consumer satisfaction, men att det är svårare att fånga dessa effekter med de mätinstrument och metoder som traditionell används i behandlingsforskning. Något som också påpekats i större vetenskapliga undersökningar av psykoedukation (Montoya et al., 2011; Daley et al., 2014).

Då psykoedukation inom andra patientgrupper (t.ex personer med schizofreni eller bipolär sjukdom) i allmänhet ingår som en del i ett behandlingsprogram, skulle det slutligen vara intressant att undersöka om STRATEGI-utbildningens effekter varierar beroende vilka andra vårdinsatser som brukaren med familj har tillgång till.

Referenser

Barkley, R. A. (2006). The nature of ADHD: Comorbid disorders, social and family adjustment, and subtyping. In R. A. Barkley (Ed.), *Attention-Hyperactivity Disorder* (pp 184-218). New York: Guildford Press.

Coghill, D., Soutullo, C, d'Aubuisson, C., Preuss, U., Lindback, T., Silverberg, M., & Buitelaar, J. (2008). Impact of attention-deficit/hyperactivity disorder on the patient and family: results from a European survey. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 28 (2): 31

Daley, D. et al. (2014). Behavioral Interventions in Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials Across Multiple Outcome Domains. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 53 (8)

Ferrin, M., Moreno-Granados, J.M., Salcedo-Marin, M.D., Ruiz-Weguilla, M., Perez-Ayala, V., & Taylor, E. (2014). Evaluation of a psychoeducation programme for parents of children and adolescents with ADHD: immediate and long-term effects using a blind randomized controlled trial. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 23, 637-647

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer, 2010. *Föräldrastöd inom barn- och ungdomshabiliteringen*. PDF, Stockholm: Föreningen Sveriges Habiliteringschefer, Finns via: www.habiliteringschefer.se/ebh/foraldrastod/dokument/Foraldrastod.pdf (hämtad januari 2012).

Hellström, A. *STRATEGI – föräldrautbildning för föräldrar till barn med ADHD i åldern 4 -12 år*. Sinus AB: Stockholm, 2013.

McFarlane, W. R., Dixon, L., Lukens, E., Lucksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: A review of the literature. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29 (2), 223-245.

Montoya, A., Colom, F, & Ferrin, M. (2011). Is psychoeducation for parents and teachers of children and adolescents with ADHD efficacious? A systematic literature review. *European Psychiatry*, 26 (3).

Regionalt vårdprogram, 2010. *ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Stockholms läns landsting.

Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2010. *Program för att förebygga psykisk ohälsa hos barn - En systematisk litteraturöversikt*. Stockholm: SBU.

Young, S. & Amarasinghe, J. M. (2010). Practitioner Review: Non-pharmacological treatments for ADHD: A lifespan approach. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51 (2), 116-133.