



Föräldraskapsinsatser för föräldrar med ADHD:
kartläggning av aktuellt kunskapsläge som grund för
utformning av anpassad insats

Tatja Hirvikoski, Therese Lindström, Viviann Nordin,
Ulf Jonsson & Sven Bölte

NkaTM

Linnéuniversitetet 

[42016036975*]

* Litteraturgranskningen är registrerad i PROSPERO International prospective register of systematic reviews (www.crd.york.ac.uk/prospéro/). Registreringsnummer: 42016036975.

Föräldraskapsinsatser för föräldrar med ADHD:

– kartläggning av aktuellt kunskapsläge som grund för utformning av anpassad insats

© 2017 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FÖRFATTARE Tatja Hirvikoski, Therese Lindström, Viviann Nordin, Ulf Jonsson & Sven Bölte

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTO Symbolbilder.se

ISBN 978-91-87731-51-8

TRYCKERI Webbversion

Innehållsförteckning

Förord	5
Bakgrund	7
ADHD och exekutiva funktioner	7
ADHD i familj och föräldraskap	8
Befintliga insatser av relevans	9
Målgruppsanpassning och sammanhang	11
Anpassade föräldraskapsinsatser eftersöks	12
Syfte	13
Metod	14
(1) Systematisk litteraturstudie och pågående forskning	14
(2) Professionellas erfarenheter och synpunkter samt relevanta projekt	15
(3) Målgruppens sammanhang, synpunkter och behov	16
Resultat	18
(1) Systematisk litteraturstudie och pågående forskning	18
(2) Professionellas erfarenheter och synpunkter samt relevanta projekt	22
(3) Målgruppens sammanhang, synpunkter och behov	26
Diskussion	30
(1) Systematisk litteraturstudie och pågående forskning	30
(2) Professionellas erfarenheter och synpunkter	32
(3) Målgruppens synpunkter, önskemål och behov	33
Slutsatser	34
Arbetsgrupp	36
Ett stort tack!	36
Referenser	38
Appendix	44
1. Litteraturgranskningsrelaterade dokument	31
2. Sammanställning av information framkommen i samtal med professionella	44

Förord

Föräldraskap och koordination av familjevardagen innebär en särskilt stor utmaning för föräldrar med ADHD. Jämfört med den funktionsnedsättning ADHD medför inom andra viktiga livsområden är föräldraskap relativt outforskat. I en kunskapsöversikt gällande föräldraskap hos föräldrar med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar konstaterar Janeslätt och Roshanay (2015) att det finns behov av en föräldraträningsinsats anpassad specifikt för föräldrar med ADHD. Författarna efterfrågar metoder för att öka organisationsförmåga och tidshantering. Men menar i övrigt att metodutvecklingsprocessen och ställningstaganden vad gäller innehåll och utformning av en riktad insats bör föregås av en bredare kartläggning.

Med grund i detta har Socialstyrelsen givit KIND i uppdrag att:

1. inventera och sammanställa befintlig kunskap om föräldraskapsinsatser för föräldrar med ADHD samt
2. ta fram ett förslag (en skiss) på hur en föräldraskapsinsats specifikt anpassad för föräldrar med ADHD skulle kunna utformas.

Delar av resultatet sammanfattas i föreliggande rapport, vari vi bl a redogör för befintlig vetenskaplig kunskap gällande föräldraträningsinsatser för föräldrar med ADHD och sammanställer synpunkter som framkommit i samband med intervjuer med målgrupp och professionella. Avslutningsvis lyfter vi fram ett antal övergripande slutsatser och förslag som kan användas för att vägleda utveckling och utformning av en framtida föräldraskapsinsats specifikt anpassad för föräldrar med diagnos ADHD.

Den faktiska insatsskissen som projektet utmynnat i redovisas separat. Två bilagor där den information som framkommit i samband med intervjuer med målgruppen sammanfattats mer ingående har uteslutits från denna rapport av integritetsskäl.

Tatja Hirvikoski, Therese Lindström

Bakgrund

Attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning vars karaktäristiska kärnsymtom och underliggande svårigheter med ouppmärksamhet, impuls kontroll, aktivitetsnivåreglering och exekutiv funktion fortsätter att komplicera vardagen för en majoritet av de vuxna personer som erhållit diagnosen som barn (American Psychiatric Association, 2013; Barkley, Murphy, & Fischer, 2008; Diamond, 2013; Faraone, Biederman, & Mick, 2005; Kooij et al., 2010). Med en prevalens på runt fem procent bland barn (Polanczyk, Silva de Lima, Horta, Biederman, & Rohde, 2007) och mellan två och en halv och fem procent bland vuxna (Fayyad et al., 2007; Simon, Czobor, Balint, Meszaros, & Bitter, 2009) utgör ADHD idag en av de vanligaste psykiatriska diagnoserna. Symtombilden är heterogen och graden av funktionsnedsättning varierar stort mellan individer. Vilka beteendemässiga uttryck som framträder särskilt tydligt varierar med ålder (Kooij et al., 2010) och förändringar i livsvillkor (Adler & Chua, 2002). Men ADHD har återkommande konstaterats medföra svårigheter inom flertalet livsområden (inkl. utbildning, arbete, relationer och ekonomi; Barkley et al., 2008; Biederman et al., 2012; de Schipper et al., 2015; Fayyad et al., 2007; Goodman, 2007) samt öka risken för andra samtidiga psykiatriska tillstånd (som depression, ångeststörningar och beroendesjukdomar; Fayyad et al., 2007; Kessler, 2006), stress (Combs, Canu, Broman-Fulks, Rocheleau, & Nieman, 2015; Hirvikoski, Lindholm, Nordenström, Nordström, & Lajic, 2009), olyckor (Cox, Madaan, & Cox, 2011; Swensen et al., 2004) och kriminalitet (Knecht, de Alvaro, Martinez-Raga, & Balanza-Martinez, 2015; Young & Thome, 2011).

Diagnosen är tänkt att visa på behov och ge tillgång till lämpligt stöd. Tidiga, långsiktiga och samordnade insatser besparar individen och dess nära omgivning lidande och minskar samhällskostnader på lång sikt. Men kunskapen om ADHD brister hos viktiga samhällsaktörer (SBU, 2013; Socialstyrelsen, 2014b). Många vuxna med ADHD får inte det stöd och de insatser de behöver (Brar & Flyckt, 2006; Fernell, Nylander, & Gillberg, 2014; FoU, 2012; Newlove-Delgado & Stein, 2012).

På vilket sätt funktionsnedsättningen tar sig uttryck inom området föräldraskap är ännu relativt outforskat. Mycket tyder på att ADHD-relaterade svårigheter kan få långtgående konsekvenser inte bara för föräldern själv, utan också för barnet(n) och övriga familjemedlemmar (Adler & Chua, 2002; Janeslätt & Roshanay, 2015; Johnston, Mash, Miller, & Ninowski, 2012). Samtidigt är det oklart vilka föräldraskapsinsatser som finns att tillgå för föräldrar med ADHD, om eller hur insatserna anpassats för målgruppen samt huruvida insatserna är genomförbara och effektiva.

ADHD och exekutiva funktioner

Med exekutiva funktioner avses de högre kognitiva processer och kapaciteter som gör det möjligt att t ex: gå emot impulser och tänka efter före; upprätthålla koncentration och fokus över tid; bortse från ovidkommande stimuli; prioritera och sortera bland intryck och motstridig information; hålla flera moment, saker och informationsbitar tillgängliga och aktiva i minnet samtidigt; planera och organisera sig själv och sina beteenden på ett över tid och i relation till långsiktiga mål effektivt vis; anpassa sig till snabba förändringar; ta sig an oförutsedda problem och utmaningar på ett flexibelt sätt; samt reglera känslor och motivation (Diamond, 2013; Lezak, 2004). För många vuxna med ADHD är det just

uttalade brister i exekutiv funktion som resulterar i frustration och funktionsnedsättning i arbetsliv och vardag (Barkley et al., 2008).

ADHD i familj och föräldraskap

Heritabiliteten för ADHD är hög (Brikell, Kuja-Halkola, & Larsson, 2015; Nikolas & Burt, 2010). Följaktligen är sannolikheten för att föräldrar med ADHD har barn med ADHD och att barn med ADHD har föräldrar med ADHD förhöjd (Biederman et al., 1995; Chronis et al., 2003; Epstein et al., 2000; Faraone, Biederman, Mennin, Gershon, & Tsuang, 1996). Samtidigt indikerar forskning att föräldraskap, familjefunktion och föräldrars psykiska hälsa har betydelse för barns utveckling vad gäller både symptom och funktionsnivå (Chronis et al., 2007; Deault, 2010; Johnston & Mash, 2001). Att ADHD-symptom hos föräldern setts vara associerat med fler beteendeproblem, sämre psykosocial funktion och mer uttalade ADHD-symptom hos barnet/n (Breux, Brown, & Harvey, 2016; Minde et al., 2003; Moroney, Tung, Brammer, Peris, & Lee, 2016) samt fler konflikter i familjen (Agha, Zammit, Thapar, & Langley, 2013) kan således antas bero på både genetiska och miljömässiga faktorer.

ADHD medför svårigheter i familjevardagen ...

Föräldraskap innebär en utmaning för alla. För föräldrar med ADHD innebär upprätthållandet av en fungerande familjevardag en särskilt stor utmaning. Även när man kontrollerat för socioekonomisk status, psykiatrisk samsjuklighet och ADHD hos barnet har svårigheter med bristande uppmärksamhet och exekutiv funktion hos föräldern setts öka risken för: bristande tillsyn och uppmärksammande av barnens behov; bristande planering, problemlösning och föräldravägledning; prokrastinering av nödvändiga föräldrauppgifter; oordning i hemmet; svårigheter att upprätthålla rutiner, förutsägbarhet och struktur; bortglömda tider, aktiviteter, läxor, gymmapåsar och matsäckar; samt svårigheter att klara ekonomin (Janeslätt & Roshanay, 2015; Johnston et al., 2012; Mokrova, O'Brien, Calkins, & Keane, 2010; Segelström, 2016; Weiss, Hechtman, Weiss, & Jellinek, 2000). Samtidigt visar studier att en praktiskt sett kaotisk hemmiljö och bristande rutiner har betydelse för såväl utveckling av beteendeproblem hos barn (Coldwell, Pike, & Dunn, 2006; Farbiash, Berger, Atzaba-Poria, & Auerbach, 2014) som föräldraskapet i sig (Mokrova et al., 2010).

... påverkar föräldrabetenden och uppfostringsstil ...

Bristande beteende- och känsloreglering ökar risken för impulsiva beteenden riktade mot barnet (Johnston et al., 2012) och har betydelse för förmågan att svara effektivt på barnets beteendemässiga uttryck för känslor (Mazursky-Horowitz, 2015). Uttalade ADHD-symptom hos föräldern har setts vara associerat med en mindre användning av s.k. auktoritativt föräldraskap (karaktäriserat av emotionell lyhördhet, effektiv gränssättning, rimliga krav och regler samt uttryck för tillgivenhet och acceptans) och en ökad risk för förmedlande av en inkonsekvent uppfostran, kritiska uttalanden, negativ fysisk kontakt och upprepade tillsägelser (Janeslätt & Roshanay, 2015). En ökad förekomst av snabba växlingar mellan eftergivenhet och en mer auktoritär föräldrastil (kännetecknad av en hög grad av kontroll och låg lyhördhet) riskerar resultera i en oförutsägbarhet som påverkar barnet negativt (Janeslätt & Roshanay, 2015; Sabagh, Khademi, Noorbakhsh, Razjooyan, & Arabgol, 2016).

... resulterar i hög stress ...

Mängden negativa förväntningar inför moderskapet har setts vara förhöjd redan hos gravida kvinnor med ADHD (Ninowski, Mash, & Benzies, 2007). När rutiner brister och man som förälder får kämpa för att koordinera och upprätthålla även det mest basala i sin egen vardag är det svårt – och enormt energikrävande – att ta ansvar även för sina barns behov (Adler & Chua, 2002; Janeslätt & Roshanay, 2015). Återkommande misslyckanden med att leva upp till egna och andras förväntningar på vad man som förälder bör klara resulterar inte sällan i negativ feedback från omgivningen. Många föräldrar med ADHD rapporterar hög föräldraskapsrelaterad stress (Theule, Wiener, Rogers, & Marton, 2011) och negativa tankar om den egna föräldraförmågan (Lowry, Schatz, & Fabiano, 2015). Samtidigt riskerar i förlängningen leda till inlärd hjälplöshet och relaterade svårigheter att förvärva nya föräldrafärdigheter (Johnston et al., 2012; Weiss et al., 2000).

... och har betydelse för effekt av egen och barnens behandling

Kliniska riktlinjer slår fast att såväl barn som vuxna med ADHD bör erbjudas en kombination av medicinska och psykosociala insatser (National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), 2008; Socialstyrelsen, 2014b). Både barns och föräldrars tillgång till evidensbaserade insatser förutsätter att föräldern har förutsättningar och ork nog att delta fullt ut. Medicinering av föräldrarnas ADHD-symptom har setts generera viss, men sammantaget otillräcklig effekt på föräldraskap och interaktionsmönster inom familjen (Chronis-Tuscano et al., 2008, 2010; Evans, Vallano, & Pelham, 1994; Janeslätt & Roshanay, 2015; Wietecha et al., 2012). Samtidigt brister kunskapen om vilka effekter sedvanliga föräldrastödsprogram faktiskt får i familjer där den deltagande föräldern har ADHD (Janeslätt & Roshanay, 2015; Johnston et al., 2012).

Befintliga insatser av relevans

Generella föräldrautbildningar

Flertalet utvärderade föräldrastöds- och utbildningsprogram har med grund i beteende- och inlärningspsykologi samt social inläringsteori utformats i syfte att reducera barns trots och utagerande problembeteenden genom att effektivisera föräldrars uppfostringsmetoder och utveckla föräldra-barn-relationen. Dyliga program fokuserar generellt på praktiskt användande av specifika föräldrafärdigheter och har till en jämförelsevis liten kostnad setts generera positiva effekter på bl.a. mängden beteendeproblem hos barn och föräldrars användning av positiva respektive negativa uppfostrings- och föräldrastategier (Furlong et al., 2012).

Ett exempel på ett internationellt sett väl utvärderat föräldrautbildningsprogram är the Incredible Years Parent Training Program (De Otroliga Åren) som i över 50 randomiserade studier konstaterats minska problembeteenden hos barn (Menting, de Castro, & Matthys, 2013). De många olika program som används för att förebygga psykisk ohälsa (av i huvudsak utagerande typ) hos barn i Sverige har länge varit bristfälligt utvärderade med avseende på långsiktiga effekter och kostnadseffektivitet (SBU, 2010). Men en nyligen publicerad nationell jämförelsestudie av föräldrastödsprogrammen Cope, KOMET, Connect och De otroliga åren visar att föräldrastöd kan minska barns och ungdomars beteendeproblem samt stärka föräldraskapet även under svenska förhållanden (Socialstyrelsen, 2014a).

Det svenska föräldrastödsprogrammet KOMET har visat sig vara effektivt både när det administreras i traditionella föräldragrupper (Kling, Forster, Sundell, & Melin, 2010) och när det implementerats som webbaserad insats (Enebrink, Högström, Forster, & Ghaderi,

2012). Programmet finns i ett antal olika versioner (bl.a. för familjer med olika psykosociala förutsättningar; Forster, 2010) och har m.h.a. centralt arrangerade gruppleddarutbildningar snabbt etablerats inom många svenska kommuner. Även ett kortare, mer preventivt KOMET-liknande föräldrastödsprogram kallat ABC har visats generera positiva effekter (Enebrink et al., 2014; Ulfsdotter, Enebrink, & Lindberg, 2014).

Effekten av föräldrastödsprogram beror delvis på huruvida de anpassats för familjens psykosociala kontext (Law, Plunkett, Taylor, & Gunning, 2009). Tex får gruppbaseade insatser som genererar goda effekter i familjer med färre psykosociala stressorer sällan samma effekt i familjer med fler (Lundahl, Risser, & Lovejoy, 2006). För att färdighets- träningsfokuserade föräldrastödsprogram ska få önskad effekt krävs aktiv närvaro och följsamhet från föräldrarnas sida (Nock & Ferriter, 2005; Patterson & Chamberlain, 1994). Sannolikheten att föräldern fullföljer insatsen och tränar på de färdigheter som introduceras minskar om programmet upplevs som för krävande (Kazdin, Holland, Crowley, & Breton, 1997). Risken för avhopp, missade besök och otillräckliga effekter ökar vid närvaro av sociodemografiska och psykosociala riskfaktorer som låg socioekonomisk status, låg utbildningsnivå och psykisk ohälsa (Reyno & McGrath, 2006).

Försök att intensifiera och individualisera föräldraskapsstödande insatser med hjälp av olika former av tillägg har genererat delvis lovande, men blandade resultat (Kaminski, Valle, Filene, & Boyle, 2008; Lundahl et al., 2006). Att komplettera sedvanliga gruppträffar med individuellt stöd, individuella sessioner och hembesök ter sig vara en av de mer utforskade vägarna (Forster, 2010; Lundahl et al., 2006; Menting et al., 2013). Vikten av att behandlingseffekter följs upp och att eventuellt kvarstående behov av stöd tillgodoses har påtalats i såväl Sverige (Socialstyrelsen, 2014a) som internationellt (Chronis, Chacko, Fabiano, Wymbs, & Pelham, 2004).

Föräldrautbildningar för föräldrar till barn med ADHD

Både sedvanliga (Coates, Taylor, & Sayal, 2015; Daley et al., 2014) och förstärkta (Hoath, Hoath, Sanders, & Sanders, 2002) beteendeterapeutiska föräldrastödsprogram har på senare tid setts generera positiva effekter även i familjer där barnet utöver beteendeproblem har ADHD (Chronis et al., 2004; Fabiano et al., 2009). Det i Sverige mest spridda föräldrautbildningsprogrammet för föräldrar till barn med konstaterad ADHD heter STRATEGI (Hellström, 2011). Programmet är i huvudsak psykoeducativt och syftar i stort till att öka förståelse för barnets funktionsnedsättning, ge information om strategier som kan användas för att underlätta vardagen och öka föräldrarnas kännedom om samhällets stödinsatser. Programmet har ännu inte utvärderats vetenskapligt.

Diagnosspecifika, icke-farmakologiska behandlingsinsatser för vuxna med ADHD

Icke-farmakologiska insatser för vuxna med ADHD är under utveckling (SBU, 2013). Psykoeducativa insatser bygger på ett antagande om att grundläggande kunskap om ADHD kan hjälpa såväl individen med diagnos som dess närstående att acceptera, tolerera och hantera de vardagliga utmaningar och svårigheter funktionsnedsättningen medför – och är ofta det första som erbjuds efter utredning (Hirvikoski, Waaler, Lindström, Bölte, & Jokinen, 2015; Socialstyrelsen, 2014b).

Psykoterapier med grund i kognitiva och beteendeterapeutiska principer har i ett växande antal randomiserade, kontrollerade studier setts generera lovande resultat (Emilsson et al., 2011; Hirvikoski et al., 2011; Safren et al., 2010; Solanto et al., 2010; Stevenson, Whitmont, Bornholt, Livesey, & Stevenson, 2002; Weiss et al., 2012; Young, Moghaddam, & Tickle, 2016) men ställer så pass höga krav på deltagarna att en betydande andel av målgruppen i ett kliniskt sammanhang inte klarar av att ta del av insatsen (Hirvikoski et al., 2011). Den hitintills största randomiserade kontrollerade studien inom

området (Philipsen et al., 2015) visade att en kombination av beteendeterapi i grupp och läkemedelsbehandling inte gav bättre effekt än bara läkemedelsbehandling, samt att effekten av beteendeterapi i grupp inte var bättre än effekten av individuella stödjande samtal.

I Sverige ges PEGASUS psykoedukativ kurs för vuxna med ADHD och deras (vuxna) närstående (Hirvikoski, Waaler, Carlsson, Helldén, & Lindström, 2013) samt beteendeterapi i grupp (Hesslinger, Philipsen, & Richter, 2010) inom många öppenspsykiatriska verksamheter. Insatserna är (ojämnt) utspridda över landet.

Övriga psykosociala stödinsatser av relevans

Arbetsterapeutiska insatser för att kartlägga behov av kognitiva hjälpmedel, miljöanpassning och strategier för att underlätta hanterandet av den praktiska vardagen rekommenderas ingå som en del i vårdplaneringen efter utredning (Ginsberg & Rahm, 2014; Socialstyrelsen, 2002). Kognitiva hjälpmedel kan användas för att kompensera svårigheter med att t ex minnas, planera och hantera tid. Ett individuellt arbete med att få struktur på vardagen, träna in fungerande rutiner och hitta former för regelbunden återhämtning tar tid men kan vara avgörande för såväl stressnivå som vardagsfunktion.

Personer med större svårigheter att få den praktiska vardagen att fungera kan ansöka om psykosociala stödinsatser från bl.a. kommun och socialtjänst. Det kan t ex handla om boendestöd (ungefär: en praktisk, social insats som syftar till att underlätta hanterandet av vardagslivet såväl i som utanför bostaden; Socialstyrelsen, 2010) eller en kontaktperson som kan hjälpa till i personliga angelägenheter (Socialstyrelsen, 2014b). För personer med stora, komplexa svårigheter som erhåller stödinsatser från flera olika aktörer kan hjälp av en vårdsamordnare eller ett personligt ombud vara både nödvändigt och motiverat (Socialstyrelsen, 2014, 2014). Klinisk erfarenhet visar att det är svårt för vuxna med ADHD att få tillgång till stöd med samordning av personliga angelägenheter och parallella vård- och myndighetskontakter. I dagsläget har ingen samhällsaktör tilldelats detta samordningsuppdrag.

Målgruppsanpassning och sammanhang

Trots relativt lite forskning inom området, finns indikationer på att befintliga föräldrastödsprogram behöver anpassas med avseende på både innehåll och utformning för att ge positiva resultat även i familjer där en eller båda föräldrarna har ADHD (Chronis et al., 2004; Janeslätt & Roshanay, 2015; Johnston et al., 2012; Wang, Mazursky-Horowitz, & Chronis-Tuscano, 2014). Den stora variation i behov, kognitiv funktionsprofil och funktionsnivå som finns inom målgruppen behöver beaktas samtidigt som hänsyn tas till de många samtidiga, vardagliga och livsomständighetsmässiga utmaningar föräldrar med ADHD står inför (Waite & Ramsay, 2010). Risken för oförutsedda negativa konsekvenser som försämrad självkänsla (Ratey, Greenberg, Bemporad, & Lindem, 1992; Wiggins, Singh, Getz, & Hutchins, 1999) och behandlingssammanbrott (Soendergaard et al., 2016) behöver adresseras. Medicinska, psykosociala, psykologiska och färdighetsträningsbaserade behandlingsinsatser kan behöva kombineras och förmedlas parallellt (Chronis-Tuscano & Stein, 2012; Janeslätt & Roshanay, 2015).

Vidare ställer målgruppens heterogenitet höga krav på vårdens utformning, organisation och samordning (Socialstyrelsen, 2014). En effektiv vårdplanering förutsätter att hänsyn tas till den enskilda förälderns aktuella förkunskaper, funktionsnivå och behov (Bower & Gilbody, 2012). Mindre krävande respektive mer omfattande stöd och insatser kan behövas i olika delar av vård- och insatsprocessen.

Därtill ska lyftas att implementering av nya, omfattande och resurskrävande insatser ofta är svår att få till i redan belastade verksamheter. Vid skapandet av nya insatser behöver hänsyn således tas även till framtida insatsgivares kontext och förutsättningar.

Anpassade föräldraskapsinsatser eftersöks

I en systematisk kunskapsöversikt gällande föräldraskap hos föräldrar med ADHD som gjorts på uppdrag av Socialstyrelsen konstaterar Janeslätt och Roshanay (2015) att det är väl motiverat att utveckla en föräldraträningsinsats anpassad specifikt för föräldrar med ADHD. Författarna efterfrågar metoder för att öka organisationsförmåga och tidshantering. Men menar i övrigt att metodutvecklingsprocessen och ställningstaganden vad gäller innehåll och utformning bör föregås av en bredare kartläggning.

Syfte

Föreliggande rapport har sammanställts som en del i ett projekt som företagits på uppdrag av Socialstyrelsen och som i sin helhet syftar till att

1. kartlägga aktuellt kunskapsläge gällande föräldraskapsinsatser för föräldrar med ADHD så som det beskrivs i vetenskaplig forskning, av målgruppen och av professionella samt
2. baserat på nämnda kartläggning ta fram ett förslag (en övergripande skiss) på hur en målgruppsanpassad föräldraskapsinsats skulle kunna utformas, utvecklas och utvärderas.

Resultatet av den bredare kartläggningen (1) sammanställs i denna rapport. Skissen (d.v.s. förslaget på utformning, utveckling och utvärdering; 2) redovisas separat.

Metod

För att erhålla en heltäckande bild av området har olika kunskapskällor och metoder för datainsamling använts parallellt. I syfte att öka kunskapsunderlagets kliniska tillämpbarhet och relevans har information om (1) bästa befintliga evidens, (2) professionellas erfarenhet, klinisk praxis och beprövad erfarenhet och (3) berörda personers situation, erfarenheter och önskemål inhämtats och sammanvägts i enlighet med praxis för s.k. evidensbaserad praktik (EBP; Kazdin, 2008; Socialstyrelsen, 2012). För att få tillgång till ett brett och tillförlitligt kunskapsunderlag har vetenskaplig litteratur och kunskap om relevanta insatser eftersökts internationellt. Projektet ska i sin helhet också utmynna i en skiss på en målgruppsanpassad föräldraskapsinsats som är genomförbar, d.v.s. går att implementera i svenskt samhälle. Därför har kliniker, forskare och andra professionella anlåtats bland yrkesverksamma i Sverige. Metodutvecklande projekt bör ta hjälp av personer ur den aktuella målgruppen för att identifiera och precisera viktiga frågeställningar (www.sbu.se/sv/om-sbu/sbus-konferens-med-vardens-brukare/), varpå vi har konsulterat föräldrar med konstaterad ADHD.

(1) Systematisk litteraturstudie och pågående forskning

I syfte att identifiera relevanta publikationer gällande föräldraskapsinsatser för föräldrar med ADHD genomfördes en systematisk litteratursökning. Litteraturgranskningen har gjorts enligt riktlinjer och rekommendationer specificerade av the Cochrane Collaboration (Higgins & Green (editors), 2011).

Inklusionskriterier och databaser

Inklusionskriterier fastställdes med hjälp av det s.k. PICO-systemet, som ofta används för att underlätta definition av relevanta studiepopulationer (**P**opulations), interventioner (**I**nterventions), jämförelseinterventioner (**C**omparison/**C**ontrol) och effekt-/utfallsmått (**O**utcome; Higgins & Green (editors), 2011; SBU, 2014).

Litteratursökningen gjordes i samarbete med Karolinska Institutets Bibliotekstjänst i fem vetenskapliga databaser (Medline (OVID) PubMed, PsycInfo (OVID), CINAHL (EbscoHost) samt ERIC (ProQuest)) och begränsades till originalartiklar publicerade på svenska, danska, norska och engelska efter år 1990. Då antalet publikationer av relevans för kartläggningen redan på förhand kunde antas vara begränsat inkluderades även studier med svagare studiedesign (som icke-randomiserade studier, studier utan jämförelsegrupp och fallstudier). Sökningarna genomfördes 2016.02.15. Bibliotekets metod, sökprocess och söksträngar samt de PICOS som använts redovisas i Bilaga 1.1, 1.2 och 1.3.

Relevansgranskning av identifierade studier

Den första, översiktliga relevansgranskningen av identifierade studier gjordes av fyra personer. Samtliga titlar och artikelsammanfattningar (abstracts) lästes av två personer. Uppenbart icke-relevanta studier exkluderades. Samtliga möjligen relevanta artiklar lästes i fulltext samt testades mot studiens inklusionskriterier. Detta arbete gjordes parallellt och enskilt av minst två av varandra oberoende personer. En person läste samtliga fulltexter. Multipla rapporter gällande en och samma studie identifierades och kopplades samman. Relevanta studiers referenslistor screenades i syfte att identifiera ytterligare studier av relevans. Eventuella oklarheter och meningsskiljaktigheter diskuterades och beslut om

slutgiltig inkludering fattades i samråd mellan minst två av artikelgranskarna (översiktligt orienterade inom ämnesområdet), projektansvarig (expert inom området) och en metod-expert.

Bedömning och sammanfattning av inkluderade studier

De studier som bedömts uppfylla samtliga inklusionskriterier bedömdes med avseende på "risk of bias" (ungefär: risk för systematiska fel i resultat eller slutsatser) enligt rekommenderade riktlinjer (Higgins & Green (editors), 2011) av en av artikelgranskarna (icke-blind vad gäller författare, institution, journal och resultat) i samarbete med projektansvarig och sammanfattades översiktligt.

Kvalitativ syntes av exkluderade men relevanta studier

I syfte att ge en mer heltäckande bild av den forskning som gjorts inom området sammanställdes också en osystematisk, kvalitativ syntes av studier där ADHD-symptom hos föräldern undersökts som bakgrundsvariabel och relaterats till behandlingsutfall efter deltagande i föräldraträningstaser – d.v.s. av studier som inte fullt ut uppfyllde samtliga inklusionskriterier men som av artikelgranskarna och projektansvarig bedömdes kunna tillföra relevant och viktig information till kartläggningen.

Webbenkät: pågående forskning

I syfte att identifiera pågående men ej ännu publicerade studier med fokus på föräldraskapsinsatser för föräldrar med ADHD skickades en webbenkät ut till de två nätverken EUNETHYDIS (European Network for Hyperkinetic Disorders, ett internationellt tvärvetenskapligt nätverk som består av forskare och kliniker som arbetar med barn med ADHD) och ENAA (European Network Adult ADHD, ett europeiskt nätverk av forskare och kliniker som arbetar med vuxna med ADHD).

(2) Professionellas erfarenheter och synpunkter samt relevanta projekt

Information om erfarenheter, synpunkter och reflektioner hos personer som i o.m. sin yrkesroll innehar expertkunskaper om, arbetar mot och/eller möter den aktuella målgruppen har inhämtats i intervjuer (gjorda med kliniker med särskilt relevanta kliniska erfarenheter) och fokusgruppdiskussioner (innefattandes professionella med övergripande ansvarspositioner och representanter för organisationer och verksamheter).

Syftet med de enskilda intervjuerna var att få en bild av klinikers erfarenheter av praktiskt, kliniskt arbete med föräldrar med ADHD och föräldraskap. Syftet med fokusgruppdiskussionerna var att få ta del av övergripande synpunkter kring organisation, samhällsaktör och samverkan.

Då professionella deltog utan ekonomisk ersättning (inklusive reseersättning) rekryterades samtliga inom Stockholms län.

Intervjuer med kliniker

Tio personer (namngivna på sid 23) som på olika sätt arbetar professionellt med särskilt relevanta insatser och/eller program inom ramen för sina anställningar inom barn- och ungdomshabiliteringen, vuxenpsykiatri, boendestöd eller rehabilitering informerades om projektet och tillfrågades om konsultation och deltagande i intervju via e-post.

Intervjuerna (mellan 0,75–2 h långa) genomfördes under perioden 2016.02.05–2016.02.18. Intervjuerna utgick ifrån tre övergripande frågor: 1. Hur påverkas föräldraskap och familjevårdag av att en eller båda föräldrarna har ADHD?; 2. Hur ser behov av respektive tillgång till riktat stöd och insatser ut?; 3. Hur skulle stöd och insatser kunna – och behöva – utformas? Eftersom de intervjuade personernas erfarenheter, roller och åtaganden skiljer sig åt ställdes liknande men inte identiska följdfrågor.

Anteckningar fördes under pågående intervju och renskrevs samma dag. Så snart alla intervjuer färdigställdes gjordes en översiktlig sammanfattning (se Bilaga 2.1). Därefter har framkommen information analyserats och särskilt centrala och/eller återkommande teman, erfarenheter och synpunkter sammanfattats (se avsnitt "Resultat").

Fokusgruppdiskussion med professionella med ansvarspositioner och representanter för organisationer och verksamheter

Material (information, reflektioner, frågor, slutsatser o.s.v.) som framkommit i ovan beskrivna intervjuer användes som grund för vidare diskussion i en fokusgrupp bestående av representanter från en rad olika samhällsaktörer (namngivna på sid 23) såsom barn-, ungdoms- och vuxenpsykiatri (från både privat och offentlig vårdgivare), habiliteringen, kommunala verksamheter samt skol- och forskningsvärlden. Därtill deltog en representant från Riksförbundet Attention, som är en intresseorganisation för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Förfrågan om deltagande förmedlades via e-post till personer som valts ut med särskild hänsyn till sina yrkesmässiga roller (i huvudsak chefs- och ansvarspositioner) och erfarenheter samt organisations-/aktörstillhörighet. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) eftersöktes men återkom inte.

Fokusgruppdiskussioner (om 2 h) hölls vid två tillfällen i april 2016 i samarbete med företaget Klarsyn. De två samtalsledarna hade sedan tidigare erfarenhet av intervjuförfrådan och målgruppsanalyser genomförda inom ramen för liknande projekt. Samtliga deltagare fick skriftlig information om projektets syfte samt vilka övergripande frågor och teman som skulle komma att avhandlas under fokusgruppdiskussionen tre veckor i förväg. Vid det första fokusgrupptillfället diskuterades frågor om behov och möjlig utformning av föräldraskapsunderlättande insatser för målgruppen samt behov hos olika subgrupper inom den aktuella målgruppen. Vid det andra fokusgrupptillfället fortsattes och fördjupades diskussionen med frågor om: möjliga, lämpliga former för en föräldraskapsintervention; vårdorganisatoriska förutsättningar och aspekter; relevanta samhällsaktörer för att ge diskuterade föräldraskapsinsats; förvaltning, finansiering, ägande och utbildning; och samverkan mellan samhällsaktörer.

Framkommen information analyserades och sammanställdes av de två samtalsledarna (se Bilaga 2.2), och sammanfattades i efterhand av rapportens författare (se avsnitt "Resultat"). Fokusgrupperna hade inte samma tre frågor som utgångspunkt som de enskilda intervjuerna (se ovan), men vi har valt att organisera resultaten under samma teman för att underlätta orienteringen i det relativt omfattande materialet.

(3) Målgruppens sammanhang, synpunkter och behov

Information om erfarenheter, synpunkter och reflektioner hos föräldrar med konstaterad ADHD har insamlats i intervjuer, fokusgruppdiskussioner och via en representant från Riksförbundet Attention.

De privatpersoner som intervjuats individuellt erhöll ersättning per timme. De personer som deltog i fokusgrupper och representanten för Attention erhöll presentkort.

Intervju med särskilt utvalda föräldrar med ADHD

De tre personer (namngivna på sid 23) som deltog i fördjupade intervjuer tillfrågades särskilt baserat på det faktum att de i en och samma person representerade flera samtidiga roller (t ex förälder med egen diagnos som arbetar professionellt med föräldraskapsfrågor och via större nätverk har inblick även i andra föräldrars situation) och därmed kunde antas bidra med värdefulla erfarenheter och reflektioner utifrån många samtidiga perspektiv. Den representant från Riksförbundet Attention som intervjuats enskilt utsågs av organisationens ordförande och tillfrågades via e-post. Samtliga informerades om projektets syfte såväl inför som i samband med intervjun.

Intervjuerna (mellan 1,5–2 h långa) genomfördes under perioden 2016.02.05–2016.02.11. Intervjuerna utgick ifrån tre övergripande frågor:

1. Hur påverkas föräldraskap och familjevardag av att en eller båda föräldrarna har ADHD?
2. Hur ser förståelse för och tillgång till stöd i föräldraskapet ut?
3. Hur skulle stöd och insatser kunna – och behöva – utformas? Eftersom de intervjuade personernas erfarenheter, roller och åtaganden skiljer sig åt ställdes liknande men inte identiska följdfrågor.

Anteckningar fördes under pågående intervju och renskrevs samma dag. Så snart alla intervjuer färdigställdes gjordes en översiktlig sammanfattning. Därefter har framkommen information analyserats och särskilt centrala och/eller återkommande teman, erfarenheter och synpunkter sammanfattats (se avsnitt "Resultat").

Fokusgruppdiskussion med föräldrar med ADHD

I syfte att inhämta information om både behov och erfarenhet av familje- och föräldrainsatser riktade till föräldrar med ADHD rekryterades föräldrar med konstaterad ADHD till två separata fokusgrupper.

Förfrågan om deltagande förmedlades brevlades. Deltagare till Fokusgrupp 1 rekryterades via Habilitering & Hälsa, ADHD-center. Samtliga föräldrar hade deltagit i en av ADHD-center nyligen framtagen men ännu inte systematiskt utvärderad föräldrautbildning för föräldrar med ADHD som har barn med ADHD. Personerna i Fokusgrupp 1 (tre mödrar, en far) hade mellan ett och tre barn. Deltagare i Fokusgrupp 2 rekryterades via PRIMA barn- och vuxenpsykiatri. Samtliga föräldrar hade nyligen genomgått utredning och erhållit diagnos. Flertalet hade barn med egen diagnos inom det neuropsykiatriska området. Personerna i Fokusgrupp 2 (fyra mödrar, tre fäder) hade mellan ett och fyra barn. Majoriteten av deltagarna i de båda fokusgrupperna (8 av 11) levde tillsammans med en annan vuxen person.

De två fokusgruppdiskussionerna (om 2 h) genomfördes i februari respektive mars 2016 i samarbete med företaget Klarsyn. De två samtalsledarna hade sedan tidigare erfarenhet av intervjuförfaranden och målgruppsanalyser genomförda inom ramen för liknande projekt. Samtliga deltagare fick information om projektets syfte och fokusgruppdiskussionernas övergripande frågor och teman i samband med rekryteringsförfarandet. Samtycke avseende användning av framkommen och delgiven information samt ljudupptagning av gruppdiskussionerna inhämtades skriftligt från samtliga deltagare.

Framkommen information analyserades och sammanställdes av de två samtalsledarna och sammanfattades i efterhand av rapportens författare (se avsnitt "Resultat").

Resultat

(1) Systematisk litteraturstudie och pågående forskning

Litteratursökning

Litteratursökningen genererade efter bortsortering av dubletter totalt 2933 artiklar (se Bilaga 1.1).

Sammanfattning av identifierade och relevanta studier

Av de 2933 identifierade och relevansgranskade artiklarna inkluderades och bedömdes en studie (se flödesschema i Bilaga 1.4) med avseende på "risk of bias" (ungefär: risken för systematiska fel). 11 studier som inte uppfyllde samtliga inklusionskriterier men bedömts vara relevanta för kartläggning och förståelse av forskningsområdet analyserades kvalitativt.

Sammanfattning och bedömning av Babinski, Waxmonsky & Pelham (2014)

Endast en studie – av Babinski, Waxmonsky & Pelham (2014) – kunde slutgiltigt inkluderas. Nedan följer en översiktlig sammanfattning av studiens syfte, metod, resultat och slutsatser samt den bedömning som gjorts med avseende på studiens risk of bias (låg, hög eller oklar).

Sammanfattning av studie och resultat

Babinski, Waxmonsky och Pelham (se tabell i Bilaga 1.5; 2014) har undersökt utfallet av ett individuellt administrerat, beteendeterapeutiskt föräldraträningsprogram (Barkley, 1987) i familjer där den förälder som deltar själv har ADHD. 12 föräldrar med ADHD (som alla hade barn med ADHD) rekryterades från en tidigare läkemedels-studie där effekten av behandling med Lisdexamfetamin (LDX) på föräldra-barn-interaktioner undersökts (Waxmonsky et al., 2014). Hypotesen för den aktuella studien var att deltagande i föräldraträning skulle ge effekt på graden av funktionsnedsättning hos barn och förälder samt på föräldrabeteenden i samband med föräldra-barn-interaktioner. Utöver detta var hypotesen att medicinering med LDX skulle resultera i ytterligare effekt på föräldrars och barns funktion i samband med en strukturerad interaktionssituation.

Samtliga 12 föräldrar (11 mödrar, en far) avslutade eventuell egen farmakologisk behandling av ADHD och randomiserades till en av tre grupper där en fick vänta tre, en fyra och en fem veckor på samma föräldraträningsintervention (d.v.s. till en tre, fyra eller fem veckor lång "baseline"). Föräldraskattningar avseende föräldrars ADHD-symptom och funktionsnivå, frekvensen av specifika föräldrabeteenden, graden av upplevd anhörigbörda och kvaliteten på föräldra-barn-relationen samt barnets symptom, funktionsnivå och beteendeproblem insamlades inför uppstart och efter fullföljande av det åtta veckor långa föräldraträningsprogrammet. Telefonbaserade rapporter avseende föräldrars och barns funktion samt föräldrabeteenden avlades två gånger i veckan under tiden för såväl baseline som aktiv behandling. Föräldrarnas egna rapporter kompletterades vid både för- och eftermätningen med två labb-baserade, strukturerade observationer av föräldra-

barn-interaktioner, där föräldern var optimalt medicinerad vid den ena och omedicinerad (men erhöll placebo) vid den andra.

Föräldrarna anlände i tid vid 43,75 % av sessionerna och hade genomfört hemuppgiften inför 23,96 % av sessionerna. Tio (83,3 %) av de 12 inkluderade föräldrarna fullföljde programmet. Även de två (av sammanlagt tre ensamstående) föräldrar som hoppade av inkluderades i planerade analyser. Föräldrarna var generellt nöjda med insatsen. Majoriteten (70 %) upplevde att deras barn haft nytta av familjens deltagande. Föräldrarna rapporterade måttliga till stora förbättringar med avseende på det egna och barnens psykosociala fungerande men inte vad gäller föräldrabetenden. En reduktion av barnens beteendeproblem noterades även vid visuell analys av de rapporter föräldrarna avlagt telefonledes. Vid eftermätningen observerades föräldrarna använda sig av fler beteendemodifikationer, mer positiv förstärkning, mer värme samt uppvisa mindre irritation. Barnen observerades klaga mindre och lyda mer. Man såg ingen (tilläggs-)effekt av LDX.

Bedömning med avseende på risk för bias

Författarna har ställt upp hypoteser, genomfört planerade analyser av på förhand definierade utfallsmått och vidtagit åtgärder för att adressera möjliga felkällor (se Bilaga 1.4 för exempel). Men antalet deltagare är litet. Studien hade ingen jämförelsegrupp. Risken för bias bedöms sammantaget vara hög. Det går således inte att dra några konklusiva slutsatser utifrån studiens resultat, vilka snarast får betraktas som preliminära.

Osystematisk kvalitativ syntes av exkluderade men relevanta studier

Sammanfattning av exkluderade men relevanta randomiserade studier med kontrollgrupp

Inverkan av en eventuell närvaro av ADHD-symptom hos föräldern på utfallet av föräldraträningsinsatser med fokus på barns ADHD har undersökts i fem randomiserade, kontrollerade studier (Dawson, Wymbs, Marshall, Mautone, & Power, 2014; Griggs & Mikami, 2011; Thompson et al., 2009; van den Hoofdakker et al., 2010, 2014) samt i samband med uppföljning tre år efter deltagande i den s.k. MTA-studien (Jensen et al., 2007), en stor studie av multimodal behandling av barns ADHD.

För samtliga sex studier (se Bilaga 1.6) gällde att familjerna genomgått behandling och inkluderats med anledning av barnens ADHD. Närvaron av ADHD-symptom hos föräldrarna undersöktes som en del av föräldragruppens karaktäristika och endast genom självskattningsformulär. I de två studier där data finns tillgänglig rapporterade 14,5 % (Griggs & Mikami, 2011) respektive 16,5 % (Dawson et al., 2014) av deltagande föräldrar ett förhöjt antal ADHD-symptom. Fyra av studierna undersökte effekten av föräldraträning i föräldragrupper som uteslutande (100 %; Thompson et al., 2009; van den Hoofdakker et al., 2010), nästan helt (90,6 %; Dawson et al., 2014) eller till stor andel (86 %; Griggs & Mikami, 2011) utgjordes av mödrar. En studie undersökte effekten av ett förhöjt antal ADHD-symptom hos fäder (van den Hoofdakker et al., 2014).

Såväl huvudsakligt fokus och upplägg för föräldraträningsinsatserna som metodologisk kvalitet och resultat skiljer sig mellan studierna. Inkluderade familjer randomiserades till deltagande i delvis gruppbaserad föräldraträning eller en aktiv kontrollbetingelse i form av en föräldrastödsgrupp i en studie (Dawson et al., 2014), till gruppbaserad föräldraträning eller fortsatt "rutinvård" (ungefär: "treatment as usual") av barnets ADHD i två studier (van den Hoofdakker et al., 2010, 2014), till individuell föräldraträning i hemmet eller motsvarande väntelista i en studie (Thompson et al., 2009) och till gruppbaserad föräldraträning eller väntelista i en studie (Griggs & Mikami, 2011). De familjer som följdes upp efter deltagande i MTA-studien hade tre år tidigare randomiserats

till en av fyra betingelser: multimodal beteendeterapi (inkl. både gruppbaserad och individuell föräldraträning, en skolintervention samt behandlingsläger för barnet), farmakologisk behandling, en kombination av multimodal beteendeterapi och farmakologisk behandling eller rutinvård av barnets ADHD.

I två separata studier gjorda av samma forskargrupp (van den Hoofdakker et al., 2010, 2014) undersöktes utfallet av samma gruppbaseade föräldrastödsprogram i familjer där barnet även efter rutinvård (inkl. psykoedukation, medicinering, rådgivning o.s.v.) uppvisade beteendeproblem. I båda studierna noterades positiva effekter på barnens beteendeproblem (men inte ADHD-symptom) även i de familjer där de deltagande föräldrarna rapporterat ett förhöjt antal ADHD-symptom. Behandlingsutfall mättes uteslutande genom föräldraskattningar av barns beteenden. Ingen av föräldrarna hade dokumenterad diagnos eller funktionsnedsättning. Fäderna (2014) deltog i insatsen tillsammans med sina barns mödrar, utan att man kontrollerat för mödrarnas roll, funktionsnivå och eventuella inverkan på behandlingsutfallet.

Thompson et al. (2009) fann att föräldraträning i hemmet – oavsett grad ADHD-symptom hos modern – genererade positiva effekter på ADHD-symptom och beteende hos barnet. Viss förändring noterades i antalet negativa respektive positiva kommentarer (om barnet) fällda av modern, men inte vad gäller mödrarnas psykiska hälsa eller föräldrabetenden i samband med en strukturerad interaktionsuppgift. Studiens behandlare hade instruerats att förmedla insatsen på ett flexibelt sätt, anpassat till familjens individuella behov samt symptom på depression och/eller ADHD hos modern. Två familjer vars barn hade svårare ADHD hoppade av behandlingen i förtid. Stora mängder data saknas. Endast 30 av 41 familjer inkluderades i planerade analyser.

Övriga två behandlingsstudier undersökte effekten av föräldrastödsprogram som innehöll ett antal vanliga beteendeterapeutiska föräldraträningsskomponenter, men primärt fokuserade på att förbättra specifika kompisinteraktions- (Griggs & Mikami, 2011) respektive skolprestationsrelaterade (Dawson et al., 2014) beteenden hos barn med ADHD. Griggs & Mikami (2011) fann att familjer där den deltagande föräldern rapporterat fler egna symptom på ouppmärksamhet och/eller impulsivitet erhöll mindre effekt än familjer där den deltagande föräldern rapporterat färre egna symptom på två av tre behandlingsutfall. Dawson (2014) fann att de initialt positiva effekterna av deltagande i föräldrautbildningen inte vidmakthölls i de familjer där den deltagande föräldern rapporterat fyra eller fler symptom på ADHD. Båda studierna innefattade relativt få föräldrar med många ADHD-symptom.

Jensen et al. (2007) fann att barn till föräldrar som själva rapporterat symptom på ouppmärksamhet tre år efter deltagande i MTA-studien (där två av betingelserna innehöll bl.a. föräldraträning) förbättrats mindre med avseende på både ADHD-symptom och funktion, helt oavsett vilken typ av behandling familjen (tre år) tidigare randomiserats till. ADHD-symptom hos föräldern förefaller ha mätts enbart i efterhand. Och familjerna hade under de tre år som gått efter behandlingsavslut kunnat söka både mer och annan vård av barnens ADHD helt fritt. Således kan studiens resultat egentligen inte användas för att dra slutsatser specifikt gällande utfallet av föräldraträning i närvaro av ADHD-symptom hos föräldern.

Sammanfattning av exkluderade icke-randomiserade studier utan kontrollgrupp

Inverkan av en eventuell närvaro av ADHD-symptom hos föräldern på utfallet av föräldraträningssatser med fokus på barns ADHD har undersökts i tre icke-kontrollerade studier (Chronis-Tuscano et al., 2011; Harvey, Danforth, Eberhardt McKee, Ulaszek, & Friedman, 2003; Sonuga-Barke, Daley, & Thompson, 2002) samt i samband med en studie av ett intensivt beteendeterapeutiskt behandlingsprogram för ungdomar med ADHD

(Sibley et al., 2013; se Bilaga 1.6). Effekten av multimodal behandling av mödrars diagnostiserade ADHD-symptom på utfall av föräldraträning med fokus på barns ADHD har undersökts i en studie (Jans et al., 2015).

Bortsett från Jans et al. (2015) hade samtliga forskargrupper rekryterat barn med ADHD – och sedan undersökt en eventuell närvaro av ADHD-symptom hos deras föräldrar som en del av föräldragruppens karaktäristika. Närvaron av ADHD-symptom hos föräldrarna undersöktes i tre fall (Harvey et al., 2003; Sibley et al., 2013; Sonuga-Barke et al., 2002) enbart genom självskattningsformulär, i två fall (Chronis-Tuscano et al., 2011; Jans et al., 2015) även m.h.a. semistrukturerade intervjuer och/eller informationsinhämtning från flera informanter samt genom avstämning gentemot diagnostiska kriterier (enligt DSM-IV). I en av de föräldragrupper där familjen rekryterats med anledning av barnens ADHD (Chronis-Tuscano et al., 2011) bedömdes 20 % av deltagande föräldrar uppfylla kriterier för diagnos ADHD. I två studier rapporterade 16,9 % (Harvey et al., 2003) respektive 32,5 % (Sonuga-Barke et al., 2002) av deltagande föräldrar ett förhöjt antal ADHD-symptom. Fyra av studierna undersökte effekten av föräldraträning i föräldragrupper som uteslutande (Chronis-Tuscano et al., 2011; Jans et al., 2015; Sonuga-Barke et al., 2002) eller till stor andel (64,8 %; Harvey et al., 2003) utgjorts av mödrar.

Såväl huvudsakligt fokus och upplägg för föräldrastödsinsatserna som metodologisk kvalitet och resultat skiljer sig mellan studierna. Av de tre studier som undersökt effekten av föräldraträning i familjer som rekryterats med anledning av barnens ADHD har en undersökt effekten av sedvanlig föräldraträning som administrerats individuellt på mottagning (Harvey et al., 2003), en undersökt effekten av föräldraträning som förmedlats genom individuella hembesök av s.k. "health visitors" (Sonuga-Barke et al., 2002) och en undersökt effekten av ett förkortat föräldraträningssprogram förmedlat i grupp (Chronis-Tuscano et al., 2011). Tre av studierna fann att familjer där den deltagande föräldern rapporterat fler egna ADHD-symptom erhöll mindre effekt än familjer där den deltagande föräldern rapporterat färre. Såväl Chronis-Tuscano et al. (2011) som Harvey et al. (2003) noterade att mödrar som rapporterat fler ADHD-symptom i större utsträckning misslyckades med att minska på användningen av "negativa föräldrabeteenden" (t ex negativa uppmaningar och kritiska uttalanden).

I den studie som undersökt utfallet av ett intensivt, beteendeterapeutiskt behandlingsprogram för ungdomar med ADHD (Sibley et al., 2013), utgjorde föräldraträningssatsen om 15 h snarast ett komplement till de över 300 h beteendeterapi ungdomarna genomgick under samma period. Varken antal ADHD-symptom hos föräldern eller ursprungligt antal beteendeproblem hos ungdomen sågs predicera behandlingsutfall. Men då själva föräldraträningssatsen utgjorde en så pass liten andel av den totala behandlingen, kan studiens resultat egentligen inte användas för att dra slutsatser specifikt gällande effekten av föräldraträning i närvaro av ADHD-symptom hos föräldern.

I den femte, icke-kontrollerade studie (Jans et al., 2015) som exkluderats men ändå bedömts vara relevant för kartläggningen randomiserades 144 mödrar med ADHD till 12 veckors multimodal behandling (inkl. farmakologisk behandling med Metylfenidat och DBT-baserad psykoterapeutisk gruppbehandling) av de egna ADHD-symptomen eller en aktiv kontrollbetingelse (bestående av 12 veckors strukturerad rådgivning). Därefter genomgick samtliga mödrar samma individuellt administrerade, beteendeterapeutiska föräldraträningssprogram. Andelen mödrar i behandlingsgruppen som fullföljde den psykoterapeutiska respektive den farmakologiska delen av den multimodala behandlingen av sin egen ADHD var 67,5 % respektive 57,1 %. Andelen mödrar som deltog vid minst åtta av de 12 föräldraträningssessionerna var 76,6 % i behandlingsgruppen och 75,8 % i kontrollgruppen. I samband med både eftermätning och fördröjd uppföljning kunde konstateras att behandlings- och kontrollgruppen skiljde sig åt vad gäller moderns ADHD-symptom (som minskat mer i behandlingsgruppen), men inte avseende effekt på mödrarnas

barns utagerande och ADHD-relaterade problembeteenden (vilka minskade i båda grupperna).

Webbenkät: pågående forskning

Endast ett fåtal svar inkom från de internationella nätverken EUNETHYDIS respektive ENAA. Flertalet påtalade spontant behovet av att utveckla föräldraskapsinsatser för just vuxna med ADHD, men inga pågående studier kunde identifieras.

(2) Professionellas erfarenheter och synpunkter samt relevanta projekt

Intervjuer med kliniker

Nedan följer en sammanfattning av de synpunkter som framkommit i intervjuer med enskilda kliniker. En mer utförlig sammanställning återfinns i Bilaga 2.1

1. Hur påverkas föräldraskap av att en eller båda föräldrarna har ADHD?
 1. ADHD-relaterade och exekutiva svårigheter gör upprätthållande av ett stabilt föräldraskap och koordination av en fungerande familjevardag svårt – och riskerar få oönskade, sekundära konsekvenser för såväl föräldrar som barn.
 2. Många föräldrar med ADHD dras med en känsla av att vardagen när som helst kan haverera. Många vittnar om en upplevelse av inte lyckas vara den förälder de önskar. Detta genererar stress och sorg samt underminerar tilltron till den egna föräldraförmågan. Risken för utmattning är stor.
2. Hur ser förståelse för ADHD och tillgång till stöd i föräldraskapet ut?
 1. Kunskapen om ADHD brister hos viktiga samhällsaktörer. Risken för otillräckliga insatser och skuldbeläggande av personer för saker de inte rör för är stor.
 2. Föräldraskap är – och behöver definieras som – ett eftersatt område som ingen samhällsaktör har eller tar fullt ansvar för. Samordningen mellan huvudmän (som landsting, kommun och myndigheter) brister. Familjer hänvisas runt mellan instanser, "faller emellan" – och får inte den hjälp de behöver.
 3. Sedvanlig behandling är otillräcklig. För att föräldrar med ADHD ska klara av familjevardagen och samtidigt orka med egen behandling och övriga delar av livet behövs utökad, praktiskt stöd. Vardagslivs- och boendestödjande insatser bör utökas och effektiviseras samtidigt som hjälp i samordning och hanterande av alla samtidiga vård-, omsorgs- och myndighetskontakter erbjuds.
 4. Föräldrar med ADHD har svårt att tillgodogöra sig sedvanliga föräldrautbildningar. Systematiskt utvärderade, beprövade insatser anpassade specifikt för målgruppen saknas.
3. Hur skulle stöd och insatser kunna – och behöva – utformas?
 1. Kommun, vård och omsorg måste bli bättre på att undersöka och identifiera svårigheter och hjälpbehov. En tydligt avtalad ansvarsfördelning och upprättande av långsiktiga samverkansformer mellan samhällsaktörer och huvudmän är en förutsättning för utvecklande, implementering och fortlevande av hållbara, effektiva insatser för föräldrar med ADHD.
 2. Anpassat, samordnat och praktiskt stöd bör erbjudas fr.o.m. graviditet och framåt – i samtliga särskilt utmanande livsfaser och så länge det behövs. Generella och

gruppbaseade insatser bör vid behov kompletteras och efterföljas av långsiktiga individuella. Anpassade föräldrautbildningar och -insatser behöver utvecklas. Dessa bör fokusera på föräldern och föräldraskapet, utformas med grund i KBT-baserad föräldraträning och adressera, lösa och planera för hanterande av faktiska vardagsproblem (att jämföra med teoretisk kunskapsförmedling).

3. För att föräldrautbildningar och andra föräldraskapsstödjande insatser ska få effekt bör praktiska, vardagsunderlättande och arbetsterapeutiska insatser erbjudas först och parallellt. Det tar tid att få kognitiva hjälpmedel och fungerande vardagsrutiner på plats. Former för långsiktig uppföljning behöver utvecklas. Samarbeten kan förslagsvis upprättas mellan vård och kommun, mellan arbetsterapeut, boendestöd, stöd- och kontaktpersoner och/eller familjepedagoger. Kommunikation och samförstånd mellan närstående kan behöva underlättas genom parallella, behandlarledda samtal.
4. Det boende- och vardagsstödjande uppdraget bör utökas så att personal i egen skap "personligt ombud" kan hjälpa till: i handhavandet av recept och mediciner; med att etablera, upprätthålla och samordna de ofta många samtidiga vård-, omsorgs- och myndighetskontakterna; i mötet med vård, kommun och myndigheter; med att formulera och påtala behov; genom att se till att rätt saker avhandlas, koms ihåg och genomförs; med att tillämpa och generalisera det värden förskriver och rekommenderar. Det bästa vore om föräldrar med ADHD kunde vända sig till en "spindel-i-nätet-instans" med bred kompetens avseende såväl bedömning som insatser och för hjälp med samordnat stöd i alla delar av livet.

Fokusgruppdiskussion med professionella med ansvarspositioner och representanter för organisationer och verksamheter

Nedan följer en sammanfattning av de synpunkter som framkommit i samband med fokusgruppsdiskussioner med professionella. En mer utförlig analys och sammanfattning återfinns i Bilaga 2.2.

1. Hur påverkas föräldraskap av att en eller båda föräldrarna har ADHD?
 1. Föräldrar med ADHD är en heterogen grupp med avseende på funktionsnedsättning och behov. Behovet av stöd kan variera i perioder, beroende t ex på föräldrarnas egen måndemässiga status och barnens ålder. Men även föräldrar som på ytan tycks fungera relativt väl har ofta stora svårigheter med att få ihop och orka med t.o.m. det mest basala i familjevardagen. Många lever med en ständigt överhängande oro för akuta problem, sjukskrivning och beslut om separation. Våld och missbruk förekommer. Samtidigt är skammen över att inte klara sådant andra tycks göra av bara farten stor. Oro och olust inför kontakt med socialtjänst är vanligt. Många drar sig för att be om hjälp.
 2. Antalet personer med konstaterad ADHD ökar. Inom kort kommer en stor grupp unga med diagnos att bli föräldrar. Jämfört med tidigare generationer kommer flertalet av dessa sannolikt vara mer öppna med sin diagnos, vilket kan göra det lättare att redan tidigt adressera eventuella behov av utökat stöd i föräldraskapet. Detta förutsätter dock att former och struktur för sådan hjälp utvecklas redan nu.
2. Hur ser förståelse för och tillgång till stöd i föräldraskapet ut?
 1. Föräldrar med ADHD får inte det stöd de behöver. Vården för vuxna med ADHD bygger i stor utsträckning på att personen själv efterfrågar insatser. Ansökningsförfarandena bör målgruppsanpassas. Relevanta samhällsaktörer behöver bli

bättre på att undersöka och efterfråga behov av – samt kommunicera erbjudanden om – stöd och insatser. Det bör etableras en struktur för återkommande screening av stödbehov hos föräldrar med ADHD, med täta avstämningpunkter ("checkpoints") där eventuellt ny-inträdna behov bedöms i samband med alla viktiga barn- och föräldraskapsrelaterade förändrings- och utvecklingsstadier, fr.o.m. graviditet och framåt.

2. Trycket på befintliga föräldrastödsinsatser är lägre än vad som kan förväntas baserat på behov och uttryckt efterfrågan. Information om möjliga stödinsatser behöver samlas på ett bättre, mer tillgängligt sätt. Enskilda aktörer har på olika håll runt om i landet utvecklat egna insatser för att möta konstaterade behov. Dessa kan ha genererat goda resultat och värdefulla erfarenheter men bedrivs ofta i projektform och utan möjlighet till nödvändig utvärdering. De specifika insatserna kommer sällan närliggande aktörer till kännedom, varpå hänvisningarna blir få.
 3. Föräldrar med ADHD bör först få hjälp att ta hand om sig själva. Det största och mest akuta problemet handlar ofta om att få till det mest grundläggande och basala i vardagen. Långt fler än den lilla grupp som beviljas boendestöd behöver utökat praktiskt stöd och träning för att få till sedvanliga hushållsgöromål och hantera kritiska vardagsituationer.
 4. För många föräldrar med ADHD innebär deltagande i sedvanlig föräldrautbildning snarare ökad stress än hjälp. Sannolikt utgörs en stor andel av de familjer som inte deltar i de föräldrautbildningar och psykoedukativa kurser som erbjuds föräldrar till barn med ADHD av familjer med stora stödbehov, där en eller båda föräldrarna själva har diagnos. Målgruppsanpassade föräldraskapsinsatser behövs.
3. Hur skulle stöd och insatser kunna – och behöva – utformas?
1. En betydande andel av föräldrar med ADHD skulle behöva och vara betjänta av praktisk hjälp och konkret stöd i vardagen. Föräldrar med ADHD bör utöver detta erbjudas hjälp att identifiera och formulera egna svårigheter och stödbehov samt ges möjlighet till erfarenhetsutbyten med föräldrar i samma situation. En föräldrastödsinsats för föräldrar med ADHD bör göras uttalat målgruppsanpassad, ha låga trösklar, vara lättillgänglig lokalt och utifrån naturliga kontaktytor samt göras välkänd för alla berörda aktörer så att lämplig hänvisning kan ske.
 2. En föräldraskapsinsats för föräldrar med ADHD bör utformas som en föräldrautbildning – och kan som sådan antas vara hjälpsam för en stor grupp. Samtidigt varken kan eller bör en föräldrautbildning ersätta nödvändig, praktisk hjälp med att få det grundläggande i familjevardagen att fungera. Risk finns att föräldrar med svårare funktionsnedsättning får svårt att tillgodogöra sig en gruppbaserad insats.
 3. En målgruppsanpassad föräldrautbildning bör fokusera på praktisk tillämpning av nya färdigheter i vardagen samt innefatta en struktur för mer långsiktig uppföljning och påfyllnad. Hjälp att utveckla specifika, vardagsunderlättande knep och strategier (typ "boendestöd i kursformat") bör ingå. E-learning kan utgöra ett lämpligt komplement men inte ersätta faktiska möten. Insatsledare behöver ha goda kunskaper om neuropsykiatri och arbete med grupper.
 4. I syfte att säkerställa kvalitet och resurseffektivitet bör en specifik samhällsaktör ges huvudansvar för att utveckla, implementera och distribuera en tydligt definierad, uttalat målgruppsanpassad föräldrastödjande insats för föräldrar med ADHD. Sett till kontaktytor, uppdrag och redan befintliga insatser är kommunen mest lämpad. Kompetens från närliggande aktörer med särskilt god kompetens

inom området neuropsykiatri bör involveras i utvecklingsarbetet, vilket förslagsvis görs och drivs i nära samarbete mellan kommun och landsting. KOMET är ett gott exempel på hur man kan lyckas med bred implementering av ett väl utvärderat, manualbaserat föräldrautbildningsprogram.

Exempel på lokala föräldraskapsstödjande projekt

Nedan följer en kort redogörelse för tre lokalt framtagna föräldraskapsstödjande insatser för föräldrar med ADHD vars utvecklare inom ramen för föreliggande kartläggning intervjuats i egenskap av professionella. För mer ingående information om insatserna hänvisas till projektens och programmens respektive rapporter (Lindh, Rinaldi, & Janulf, 2016; Westholm & Gaveli, 2016) alternativt skapare (se vidare under rubrik "Tack till...").

Föräldrastödsprojektet – en del av ADHD-projektet i Södertälje

"ADHD-projektet i Södertälje" är ett samverkansprojekt som dels syftar till att ta fram en modell för hur vuxna personer med ADHD ska kunna stöttas utifrån individuella behov, dels till att utveckla effektivare samverkansformer mellan landsting, kommun, Arbetsförmedling och Försäkringskassa. Deltagande föräldrar konstaterades ha svårt att få ihop vardagstillvaron med barn, hem och arbete, varpå fokus för projektet redan tidigt bredades till att även innefatta utvecklandet av en individuellt administrerad föräldrastödsmetod. Föräldrastödsprojektet har därefter drivits i samverkan mellan Psykiatricentrum Södertälje och Södertälje kommun.

Föräldrastödsarbetet utgick ifrån en övergripande behandlingsmodell med fyra insatsdelar: psykoedukation, kognitivt stöd, stöd i föräldrarollen (samt en eventuell parrelation) och samordning. Många föräldrar valde inledningsvis att prioritera arbete med vardagsfunktionshöjande, arbetsterapeutiska strategier och metoder. Föräldrastöd gavs med beteendeanalys, gemensam problemlösning och användandet av KBT-strategier som grund. Varje besök hölls av en arbetsterapeut och en kurator. Behandlarna erbjöd stöd i möten med närliggande aktörer. Boendestöd kopplades på vid behov.

Baserat på 18 fallbeskrivningar som sammanstälts och analyserats inom ramen för projektets slutrapport (Lindh et al., 2016) har konstaterats att föräldrar efter deltagande i Föräldrastödsprojektet: hade lättare att ta och förstå andra familjemedlemmars perspektiv; hade bättre relationer med sina barn/eventuella partners; hamnade i färre konflikter med sina barn/eventuella partners; hade lättare att upprätthålla rutiner, planering och överenskommelser; tog större föräldraansvar; upplevde sig tryggare i sin föräldraroll; och överlag använde lämpligare strategier i relation till sina barn. Författarna konstaterar att kombinationen av kognitivt stöd, kunskap om ADHD och samtalsstöd var väl anpassat för målgruppen.

Föräldrautbildning för föräldrar med ADHD på ADHD-center, Habilitering & Hälsa

Många av de föräldrar med egen ADHD-diagnos som deltagit i det psykoedukativa föräldrautbildningsprogrammet STRATEGI efterfrågar fortsatta föräldrastödsinsatser. I syfte att kunna erbjuda föräldrar med ADHD ökad insyn i egna styrkor och utmaningar, möjlighet till diskussion och erfarenhetsutbyte om fungerande föräldrastrategier samt tillämpningsfokuserad hjälp med genomförande av beteendeförändringar har två av ADHD-centers psykologer utvecklat ett anpassat föräldrastödsprogram kallat *adhd²*, (ADHD i kvadrat). Insatsen kan beskrivas som en vidareutveckling av STRATEGI, inspirerad av relevanta komponenter hämtade från de utvärderade föräldrautbildningarna Cope och KOMET, två beteendeterapeutiska behandlingsmanualer för vuxna med ADHD

samt ett föräldrastödsprogram för föräldrar med autismspektrumtillstånd. Såväl material och pedagogik som innehåll och upplägg för gruppstillfällena har anpassats specifikt för målgruppen. Utrymme ges för lösningsfokuserade gruppdiskussioner och detaljerad planering för egen träning på genomgångna strategier i hemmiljön.

I slutrapporten för projektet (Westholm & Gaveli, 2016) konstateras att insatsen i frågeformulär och skattningar fått goda betyg av deltagande föräldrar. Sju av åtta föräldrar fullföljde det 10 sessioner långa programmet. Föräldrarna ska ha uppskattat gruppformatet och haft god nytta av presenterade föräldrastراتيجier. Gruppen uttryckte en oro för att de genomförda förändringarna skulle minska över tid och önskade uppföljning. Författarna konstaterar att den här typen av föräldrastödsprogram med stor sannolikhet skulle gynna många föräldrar med egen ADHD-diagnos och ge en betydande samhällsvinst.

Föräldrastödsinsats för föräldrar med ADHD och ett tidigare missbruk

På Magnus Huss-mottagningen, Beroendecentrum Stockholm, drivs sedan ca tre år tillbaka en föräldragrupp för föräldrar med ADHD och ett tidigare missbruk av två arbetsterapeuter. Fokus för insatsen är att underlätta familjevardagen genom att förmedla relevant information och föra lösningsfokuserade gruppdiskussioner under vilka kursledarna fungerar som moderatorer. Konkreta handlingsplaner tas fram och testas i hemmiljön. Samtidigt möjliggörs erfarenhetsutbyte. Kognitiva hjälpmedel förskrivs vid behov. Samtliga åtta halvdagar har genererat höga nöjdhetsbetyg i skattningar. Många av de patienter som deltagit i gruppen ska inte ha behövt fler insatser efteråt.

(3) Målgruppens sammanhang, synpunkter och behov

Sammanfattning av intervjuer med enskilda föräldrar med ADHD

Nedan följer en sammanfattning av de synpunkter som framkommit i enskilda intervjuer med särskilt utvalda personer. En mer utförlig sammanfattning återfinns i Bilaga 3.1.

1. Hur påverkas föräldraskap av att en eller båda föräldrarna har ADHD?
 1. Föräldraskap ställer krav på just de saker flertalet personer med ADHD har svårt för. Bristande uppmärksamhet, vardagsminne och exekutiv funktion gör det svårt att få ihop och hålla ordning på familjevardagens alla delar. För många kompliceras familjelivet ytterligare av en nedsatt förmåga till känsloreglering och impuls kontroll.
 2. Flertalet föräldrar med ADHD är mer än väl medvetna om vad som behöver göras. Det svåra är själva verkställandet – att prioritera bland, att komma igång med och att lyckas upprätthålla allt nödvändigt över tid. Att samtidigt klara av ett jobb och ta hand om sitt eget mående blir för många nästintill omöjligt. Föräldrar med ADHD agerar familjeprojektledare med sin egen psykiska hälsa som insats. Många upplever sig otillräckliga, dras med en ständig stress – och sliter snabbt ut sig.
2. Hur ser förståelse för och tillgång till stöd i föräldraskapet ut?
 1. Bristande kunskap, medvetenhet och förståelse hos vård- och omsorgspersonal leder till att svårigheter missas, stödbehov underskattas och samarbeten undermineras.

2. Vård och samhälle förutsätter att alla kan sortera i, prioritera bland och tillgodogöra sig stora mängder motstridig information. De råd som ges är ofta icke-specifika – och därmed svåra att använda. Rekommendationer som ges på BVC är inte alltid lämpliga för föräldrar med ADHD.
 3. Att ansöka om stöd och samordna alla samtidigt kontakter kräver en hög funktionsnivå och goda exekutiva funktioner. Ansvar läggs på individen oavsett om hen har kapacitet att bära det eller ej.
 4. Sedvanliga föräldrautbildningar behandlar relevanta frågor och ämnen men är svåra att tillgodogöra sig. Sedvanliga MVC- och BVC-grupper har ett otillräckligt fokus på föräldern (t ex mäendet, föräldraskapet i sig) och genererar stress, tvivel och en upplevelse av utanför- och annorlundaskap.
3. Hur skulle stöd och insatser kunna – och behöva – utformas?
1. Medvetenhet om vad en funktionsnedsättning som ADHD innebär måste öka hos all vård- och omsorgspersonal. Personer som i sin yrkesutövning möter föräldrar (med ADHD) måste bli bättre på att aktivt undersöka hur föräldern mår och klarar av sitt föräldraskap samt huruvida det finns behov av extra stöd. Området föräldraskap bör adresseras och behandlas ödmjukt, med respekt och stor omsorg.
 2. Information, råd och stödinsatser behöver tillgängliggöras. Medvetenheten om att sedvanliga rekommendationer kanske varken är tillräckliga eller lämpliga för föräldrar med ADHD måste öka. Information bör förmedlas och råd ges på ett mer effektivt sätt.
 3. Föräldrar med ADHD bör erbjudas stöd genom hela föräldraskapet. Stöd med det praktiska i vardagen och hjälp med samordning är det första och mest avgörande. Många skulle behöva regelbunden kontakt med en samordnande ”stödperson” att vända sig till för hjälp t ex med att: identifiera och formulera behov av stöd; ansöka om stöd; etablera nödvändiga kontakter; samordna kontakter; upprätthålla vardagsstruktur och rutiner; erbjuda stödjande, lösningsfokuserade samtal; erbjuda krissamtal.
 4. Insatser som är anpassade för och riktar sig specifikt till föräldrar med ADHD behöver utvecklas och erbjudas på bred front. Utgångspunkt och fokus för insatserna bör vara föräldern och föräldraskapet. Barn- och vardagsutmaningar bör adresseras och diskuteras i relation till föräldrarna och deras förutsättningar, ork, mäende och funktionsnedsättning.

Sammanfattning av fokusgruppdiskussioner med föräldrar med ADHD

Nedan följer en sammanfattning av de synpunkter som framkommit i samband med fokusgruppdiskussioner med föräldrar med ADHD. En mer utförlig analys och sammanfattning återfinns i Bilaga 3.3.

1. Hur påverkas föräldraskap av att en eller båda föräldrarna har ADHD?
 1. Föräldraskapet i sig upplevs som glädjefyllt. Samtidigt beskrivs de nya krav och den press familjevardagen medför förvärra de egna svårigheterna, t ex med att upprätthålla ordning och struktur. Många känner sig ensamma i sina försök att hantera den ofta stökiga, röriga, kaotiska och bråkiga hemmiljön. Att hålla isär de egna och barnens behov blir särskilt svårt om även barnet har diagnos.

2. För många innebär ett bristande informellt nätverk begränsade möjligheter till samarbete, stöd och avlastning. Samtidigt finns en ihållande oro över att den person man lever med – och som ofta är den som starkare känslor och reaktioner riktas mot – inte ska orka med i längden.
 3. Många beskriver att de även i närvaro av ett stort invärtes, relationellt och vardagligt kaos lärt sig verka kompetenta utåt, på ytan. Andra menar att de klarar att hantera vardagen men att det kräver en enorm ansträngning – och inte sällan sker på bekostnad av det egna måendet. De för många återkommande perioderna av stress, depression och sjukskrivning föregås ofta av ett tilltagande vardagligt kaos.
 4. Förmågan att prata om och förhålla sig till sina styrkor och svårigheter med både allvar och humor lyfts fram som viktig. Många upplevs av barn och partner som lite extra engagerade och kärleksfulla.
2. Hur ser förståelse för och tillgång till stöd i föräldraskapet ut?
1. De egna problemen rör och handlar ofta om helt andra saker än de som diskuteras i forum och samtal på nätet, på BVC, i sedvanliga föräldragrupper och på föräldramöten. Det finns en utbredd upplevelse av att samhället inte erbjuder och inte tillhandahåller det stöd man som person och förälder med ADHD skulle behöva. Många sitter med en övergripande, stark känsla av att behöva hjälp med sig själv, med vardagen och med "livet" snarare än med själva föräldraskapet i sig.
 2. Det är svårt att tillgodogöra sig stöd och insatser som är utformade för föräldrar utan ADHD, t ex klassiska föräldrautbildningar.
3. Hur skulle stöd och insatser kunna – och behöva – utformas?
1. Samhällets vård- och omsorgsaktörer behöver bli bättre på att hjälpa till med identifiering och formulering av hjälpbehov, visa vart man kan vända sig för stöd i specifika frågor och underlätta i kontakt och kommunikation med samma aktörer.
 2. De föräldrar som deltagit i ADHD-centers föräldrautbildning för föräldrar med ADHD var mycket nöjda. Inte minst uppskattades möjligheten till diskussion och utbyte med andra föräldrar med samma diagnos, i samma situation och med liknande problemformuleringar. Sannolikheten att motivationen till att fortsätta försöka håller i sig ökar när man befinner sig i en grupp som förväntar sig något av en.

Exempel på lokala föräldrastödjande projekt

Nedan följer en kort redogörelse för en självhjälpsbaserad mammagrupp för nyblivna mödrar med ADHD vars initiativtagare, utvecklare och ledare inom ramen för föreliggande kartläggning intervjuats i egenskap av representanter för målgruppen. För mer ingående information om insatserna hänvisas gruppens skapare (se vidare under rubrik "Tack till...") samt en uppsats (Högberg & Slivo, 2016).

Självhjälpsbaserad mammagrupp för nyblivna mödrar med ADHD

Många föräldrar med ADHD som deltagit i sedvanliga BVC-grupper vittnar om svårigheter att tillgodogöra sig den ofta informationsförmedlingsfokuserade insatsen samt en upplevelse av utanförskap. I syfte att skapa ett sammanhang där småbarnsrelaterade ämnen lyfts men hela tiden behandlas utifrån ett föräldraperspektiv där även föräldrarnas mående, upplevelser, erfarenheter, farhågor och egna svårigheter får utrymme har en själv-

hjälpbaserad mammagrupp för mödrar med ADHD nyligen startats. Gruppen drevs inledningsvis ideellt. I lösningsfokuserade, konstruktiva diskussioner med olika teman såsom stress, kaos i hemmet, sömnbrist, mat och relationer behandlas barnets utveckling i relation till föräldrarna själva. I kvalitativa intervjuer (Högberg & Slivo, 2016) har konstaterats att gruppdeltagarna upplevde den gemensamma förståelsen, diskussionerna om föräldrarollen som sådan samt möjligheten att dela tips om fungerande strategier för att underlätta t ex tidshantering och prioritering (t ex avseende hur även modern ska komma ihåg att äta) mycket positivt. Vidare beskrivs hur struktur, tydlighet och tankestöd utgjort en förutsättning för att kunna delta fullt ut och tillgodogöra sig presenterad information samt en utbredd upplevelse av samhörighet och känslomässigt stöd.

Diskussion

(1) Systematisk litteraturstudie och pågående forskning

Riktade föräldraskapsinsatser för föräldrar med ADHD saknas

Det huvudsakliga syftet med litteraturgenomgången var att identifiera studier av föräldrafärdighetsfokuserade, föräldraskapsstödjande insatser för föräldrar med diagnos ADHD (eller ett flertal ADHD-symptom). Vi har inte kunnat identifiera en enda studie som utvärderat effekten av insatser som utvecklats eller modifierats specifikt för föräldrar med ADHD. Vi har inte hittat en enda kontrollerad studie där föräldrastödsprogram undersökts med föräldrarnas ADHD-symptom som utgångspunkt eller grund för inklusion. Det verkar sammanfattningsvis inte finnas några systematiskt utvärderade metoder som adresserar de samtidiga föräldraskapsrelaterade och vardagspraktiska svårigheter många föräldrar med ADHD står inför på ett planerat, samordnat sätt.

I den enda studie som slutgiltigt kunde inkluderas och bedömas med avseende på risk of bias undersökte Babinski et al. (2014) effekten av ett individuellt administrerat föräldratränningsprogram (Barkley, 1987) i 12 familjer där – förutom barnet – även den deltagande föräldern hade diagnos ADHD. Vid mätning i anslutning till behandlingsavslut noterades förbättringar i form av en ökad användning av fungerande föräldrabetenden och strategier hos de deltagande föräldrarna samt ett reducerat antal problembeteenden hos föräldrarnas barn. Familjerna lottades till att påbörja insatsen efter olika lång väntan och observation. Men det fanns ingen jämförelsegrupp och studiens sammantagna risk för bias har bedömts vara hög. Således kan inga konklusiva slutsatser dras utifrån studiens resultat, vilka får betraktas som preliminära.

Relevanta men exkluderade studier tyder på behov av anpassade insatser för föräldrar med ADHD

Vi har identifierat en handfull studier publicerade sedan 2002 som undersökt vilken effekt sedvanlig (primärt eller delvis) föräldrafärdighetsfokuserad behandling av barns ADHD får i familjer där även den förälder som deltar i föräldraträningen har mer eller mindre uttalade ADHD-symptom. Dessa studiers huvudsakliga fokus och syften överensstämmer inte helt med föreliggande kartläggnings fokus – och har därmed inte kunnat inkluderas formellt. Samtidigt tillför studierna viktig kunskap om detta i övrigt sparsamt studerade område, varför vi valt att sammanfatta desamma i en systematisk, kvalitativ syntes.

Kvaliteten varierar mellan studierna, bilden inte är entydig (Thompson et al., 2009; van den Hoofdakker et al., 2010) och det går sammanfattningsvis inte att dra några konklusiva slutsatser. Men mycket tyder på att ADHD-symptom hos föräldrar påverkar utfallet av sedvanlig föräldraträning även när graden av t ex ouppmärksamhet och impuls kontroll mätts "dimensionellt" och för flertalet ligger på subkliniska nivåer (d.v.s. under vad skulle ha krävts för diagnos). Annorlunda uttryckt ter sig familjer där den deltagande föräldern har fler ADHD-symptom erhålla mindre effekt av sedvanlig, icke-anpassad föräldraträning än familjer där den deltagande föräldern har färre eller inga ADHD-symptom. Detta har observerats såväl vid mätning i direkt anslutning till behandlingsavslut (Chronis-Tuscano et al., 2011; Griggs & Mikami, 2011; Harvey et al., 2003; Sonuga-Barke et al., 2002) som vid uppföljning (Dawson et al., 2014), oavsett om insatsen förmedlas i

grupp (Chronis-Tuscano et al., 2011; Griggs & Mikami, 2011) eller individuellt (Harvey et al., 2003; Sonuga-Barke et al., 2002) och trots att undersökta föräldragrupper haft en relativt hög funktionsnivå.

Det finns i nuläget inga studier som besvarar huruvida den sämre behandlingseffekten beror på ADHD-relaterade svårigheter med uppmärksamhet och exekutiv funktion (Weiss et al., 2000), med att hålla sig till uppgiften (Babinski, Waxmonsky, Waschbusch, & Pelham, 2015), med att anpassa sig till uttalade former och regler för ett eventuellt gruppssammanhang (Babinski et al., 2015; Weiss et al., 2000), med att följa instruktioner och genomföra hemuppgifter (Babinski et al., 2014, 2015; Weiss et al., 2000), med att hålla sig till det som planerats oavsett nya idéer om potentiellt snabba(re) lösningar (Weiss et al., 2000), med att minska på användningen av "negativa föräldrabeteenden" (t ex negativa uppmaningar och kritiska uttalanden; Chronis-Tuscano et al., 2011), med att vidmakthålla tidigare genomförda förändringar (Dawson et al., 2014), med att komma i tid till och upprätthålla närvaro vid sessioner (Babinski et al., 2014; Weiss et al., 2000) eller på något helt annat. Men samtliga svårigheter har på ett eller annat sätt noterats – och kan behöva utgöra fokus för anpassningar och hänsyn om vi vill öka sannolikheten för att även familjer där den deltagande föräldern har ADHD ska kunna tillgodogöra sig och dra nytta av föräldrastödsinsatser på en likvärdig, tillräcklig nivå. Som exempel kan nämnas att Thompson et al. (2009) i samband med föräldraträning fokuserade hembesök erbjudit individanpassad hjälp med strategier för att hantera eventuella egna ADHD-symptom samt för att "organisera" vardagslivet.

Behandling av föräldrars ADHD och "multiplexa" familjer

Än finns inget stöd för att multimodal (psykologisk och farmakologisk) behandling av föräldrarnas ADHD-symptom före deltagande i föräldraträning skulle förbättra utfallet (Jans et al., 2015).

Det planeras för en större studie av hur föräldraträning och farmakologisk behandling av föräldrarnas ADHD kan och bör kombineras för att generera effekt i familjer där modern har ADHD och hennes barn – med hänvisning till ärftlighet och miljömässiga faktorer – löper risk att utveckla ADHD (Chronis-Tuscano, Wang, Strickland, Almirall, & Stein, 2016).

Övergripande kvalitet och generaliserbarhet av befintlig kunskap

Området föräldraskapsinsatser för föräldrar med ADHD är alltså sparsamt studerat. Vi har inte kunnat identifiera en enda (kontrollerad) studie med hög kvalitet och låg risk för bias.

Två studier (varav bara en formellt inkluderats i kartläggningen) har undersökt utfallet av individuell föräldraträning i familjer där – förutom barnet – även den deltagande föräldern hade ADHD (Babinski et al., 2014; Jans et al., 2015). Studierna fann att flertalet familjer erhöll positiva effekter. Deltagande föräldrar (99 % mödrar) bedömdes uppfylla kriterierna för diagnos ADHD enligt DSM-IV. Samtidigt finns faktorer som antyder en något högre funktionsnivå än den som ofta noteras bland vuxna med kliniskt funktionsnedsättande ADHD i Sverige (Hirvikoski et al., 2011, 2015). Text var psykiatrisk samsjuklighet exkluderande (Babinski et al., 2014) eller som mest måttligt uttalad (Jans et al., 2015). Andelen sammanboende föräldrar var relativt hög (Babinski et al., 2014; Jans et al., 2015) och andelen personer med eftergymnasial utbildning stor (Babinski et al., 2014).

Även de (exkluderade) studier som undersökt huruvida effekten av föräldrafärdighetsfokuserad behandling av barns ADHD påverkas om den förälder som deltar i föräldraträningen själv har symptom på ADHD (Chronis-Tuscano et al., 2011; Dawson et al., 2014; Griggs & Mikami, 2011; Harvey et al., 2003; Sonuga-Barke et al., 2002; Thompson et al., 2009; van den Hoofdakker et al., 2010, 2014) är av blandad kvalitet. Med ett undantag

(Chronis-Tuscano et al., 2011) har en eventuell närvaro av ADHD-symptom hos deltagande föräldrar undersökts enbart genom självskattningsformulär. Samma föräldragrupper ter sig ha varit relativt hög-fungerande. Majoriteten av studierna (Chronis-Tuscano et al., 2011; Dawson et al., 2014; Griggs & Mikami, 2011; Harvey et al., 2003; Sonuga-Barke et al., 2002) antyder att det finns en (negativ) korrelation mellan å ena sidan antalet eller graden av ADHD-symptom hos den deltagande föräldern och å andra sidan behandlingsutfall med avseende på barns beteenden. Dessa resultat kan inte ligga till grund för slutsatser om effekten av föräldraträning i familjer där den deltagande föräldern har en faktisk, klinisk funktionsnedsättning – i vilket fall svårigheterna att tillgodogöra sig insatsen kan antas vara ännu större.

(2) Professionellas erfarenheter och synpunkter

Vid genomgång av vad som sagts i samband med enskilda och fokusgruppsbaserade intervjuer kan konstateras att professionella oavsett yrkesgrupps- och verksamhetstillhörighet vittnar om liknande erfarenheter och framför samstämmiga synpunkter gällande flertalet av de frågor som diskuterats.

Målgruppen föräldrar med ADHD beskrivs vara påtagligt heterogen med avseende på såväl funktionsnedsättning som behov. Många har svårt att upprätthålla ett stabilt, tryggt och konsekvent föräldraskap. Samtidigt handlar de största problemen ofta om att lyckas koordinera den praktiska familjevardagen – och samtidigt orka med övriga delar av livet.

Intervjupersonerna framhåller samstämmigt att föräldrar med ADHD bör kunna erbjudas målgruppsanpassat, samordnat och praktiskt stöd genom hela föräldraskapet. Man ser behov av stöd i föräldraskapet i sig, av insatser för att få den praktiska familjevardagen att fungera samt av hjälp med samordning av personliga angelägenheter, t ex samtida vård- och stödkontakter. Samtidigt är bakgrunden den att målgruppen har svårt att tillgodogöra sig sedvanliga föräldrastödsprogram, att kunskapen om ADHD brister hos nyckelaktörer och att ingen samhällsaktör har ett uttalat uppdrag att erbjuda föräldraskapsunderlättande stöd specifikt till föräldrar med ADHD. Således får många familjer inte ta del av det stöd och de insatser de behöver.

En kombination av en avsaknad av metoder och en otydlighet i uppdragsfördelningen mellan samhällsaktörer kan antas utgöra en del av förklaringen till att föräldraskapsstödjande insatser av olika slag på många håll utvecklats och erbjudits lokalt, som ett sätt att adressera de behov man som enskild aktör möter inom ramen för den egna verksamheten. Ingen av dessa – ofta projektbaserade och därmed tidsbegränsade – insatser har utvärderats systematiskt eller implementeras i större skala.

Sammanfattningsvis konstaterar intervjuade professionella att det saknas systematiskt utvärderade föräldrastödsinsatser som adresserar de både föräldraskaps- och vardagsfunktionsrelaterade svårigheter flertalet föräldrar med ADHD står inför på ett målgruppsanpassat, samordnat sätt.

Man bedömer att en målgruppsanpassad föräldraskapsinsats bör utformas som en beteendeterapi-baserad, färdighetsfokuserad föräldrautbildning och lägga stor vikt vid praktisk tillämpning av specifika, konkreta strategier som kan underlätta faktiska problem i både vardag och föräldraskap. Insatsen bör fokusera på föräldern och föräldraskapet, underlätta formulering av egna utmaningar, styrkor och behov och skapa utrymme för erfarenhetsutbyte med andra föräldrar i samma situation. Arbetsterapeutiska insatser och kognitivt stöd bör erbjudas för att underlätta den praktiska familjevardagen och skapa förutsättningar för implementering av nya föräldrastراتيجier. Generella, grupp-baserade insatser bör vid behov kompletteras med individuellt stöd. Blended learning (d.v.s. ett parallellt användande av en webbaserad lärandemiljö) kan vara ett lämpligt komplement, men bör inte utgöra det enda sättet att förmedla insatsen; internetbaserade

insatser för vuxna med ADHD saknar nästan helt evidens och riskerar att ställa för höga krav på exekutiv funktion. Insatsledarna behöver ha goda kunskaper om ADHD. Insatsen bör ha låga trösklar, vara lättillgänglig lokalt och utifrån naturliga kontaktytor samt göras välkänd för alla berörda aktörer så att lämplig hänvisning kan ske. Vid behov bör samordning av de ofta många, samtidigta vård- och stödkontakterna underlättas praktiskt.

Föräldrastödsprogrammet KOMET lyfts fram som ett gott exempel på hur man lyckats med bred implementering av ett väl utvärderat, manualbaserat föräldrautbildningsprogram. Vidare kan inspiration hämtas från uppskattade insatser som utvecklats lokalt i landet (Lindh et al., 2016; Westholm & Gaveli, 2016).

Sett till kontaktytor, uppdrag och redan befintliga insatser bedöms kommunen vara mest lämpad att ansvara för tillhandahållande och samordning av föräldraskapsstödjande insatser för föräldrar med ADHD. Kompetens från närliggande aktörer med särskilt goda kunskaper inom området neuropsykiatri kan behöva involveras i utvecklingsarbetet. Former för effektiv samordning av kommunala föräldraskapsstödjande och socialpsykiatriska insatser och mer diagnosspecifika, landstingsbaserade (specialistpsykiatriska) kontakter och insatser behövs. Metoder bör utvecklas nu innan alla de unga personer som under de senaste åren fått diagnos blir föräldrar.

(3) Målgruppens synpunkter, önskemål och behov

Vid genomgång av vad som framkommit i samband med enskilda och fokusgruppsbaserade intervjuer med föräldrar ur målgruppen framgår att föräldraskap och upprätthållande av en praktiskt, ekonomiskt och relationellt fungerande familjevardag ställer höga krav på just de förmågor och saker personer med ADHD har särskilt svårt för – t ex verkställande, samordning, planering, tidshantering och upprätthållande av struktur och rutin. Även hanterandet av det mest basala i den praktiska familjevardagen kräver därmed stor ansträngning. Många vittnar om att risken för stress, depression och sjukskrivning ökar när det vardagliga kaoset förvärras.

Bristande kunskap, medvetenhet och förståelse hos vård- och omsorgspersonal beskrivs leda till att svårigheter missas, stödbehov underskattas och samarbeten undermineras. Sedvanliga föräldrautbildningar och föräldrastödsgrupper upplevs ha ett otillräckligt fokus på föräldern, vara svåra att tillgodogöra sig och generera en upplevelse av utanför- och annorlundaskap. Många föräldrar vittnar om en känsla av att behöva hjälp ”med sig själva”, med vardagen och med ”livet” snarare än med själva föräldraskapet i sig. Det finns en utbredd upplevelse av att samhället inte tillhandahåller det stöd föräldrar med ADHD behöver.

Intervjupersonerna framhåller samstämmigt att behov av stöd i föräldraskap och familjevardag behöver undersökas och identifieras – men också adresseras och behandlas ödmjukt, med respekt och omsorg. Man anser att information, råd och stödinsatser behöver tillgängliggöras (t ex konkretiseras). Många önskar stöd genom hela föräldraskapet. Insatser för att underlätta upprätthållandet av en praktiskt fungerande vardag och hjälp med samordning av de ofta många, samtidigta vård- och omsorgskontakterna lyfts fram som det viktigaste och mest avgörande. Därutöver efterfrågas föräldrautbildningar som anpassats för och riktar sig specifikt till föräldrar med ADHD. Utgångspunkt och fokus för dylika insatser bör vara föräldern och föräldraskapet. Möjligheter att diskutera och utbyta erfarenheter med andra föräldrar med samma diagnos, i samma situation och med liknande problemformuleringar önskas och uppskattas.

Slutsatser

Föräldraskap innebär en utmaning för alla. För föräldrar med ADHD och funktionsnedsättande exekutiva svårigheter innebär föräldraskap och upprätthållande av en fungerande familjevardag en särskilt stor utmaning. Behovet av föräldraskapsstödjande insatser som är specifikt utformade och anpassade för föräldrar med ADHD påtalas av berörda personer och intresseorganisationer, av personal inom vård, omsorg och kommun samt i forskning (se t ex Janeslätt & Roshanay, 2015; Johnston et al., 2012; Ninowski et al., 2007; Weiss et al., 2000) – och är i grunden vad som föranlett denna kartläggning och rapport.

Området "föräldraskapsinsatser för föräldrar med ADHD" är sparsamt studerat. Det finns exempel på lokalt utvecklade och uppskattade insatser (se t ex Lindh et al., 2016; Westholm & Gaveli, 2016). Men forskningsmässigt har effekten av föräldrars ADHD-symptom på utfallet av föräldrastödsprogram nästan uteslutande undersökts i samband med generella utvärderingar av föräldrafärdighetsfokuserad behandling av barns ADHD. Den enda studie av föräldraträning som slutgiltigt kunde inkluderas och granskas (Babinski et al., 2014) tillåter inga konklusiva slutsatser. Vi har inte identifierat någon (kontrollerad) studie av hög kvalitet. Vi har inte hittat någon systematiskt utvärderad insats som utvecklats eller anpassats specifikt för målgruppen.

Det framgår av studier som undersöker effekten av sedvanliga föräldrautbildningsprogram att många föräldrar som deltar i insatser med anledning av sina barns ADHD själva har ett förhöjt antal ADHD-symptom. Det finns visst forskningsstöd för tidigare kliniska iakttagelser och antaganden om att familjer där den deltagande föräldern själv har ett förhöjt antal ADHD-symptom erhåller mindre effekt av föräldrastödsprogram än familjer där föräldern har färre eller inga symptom. Det förefaller också som om sättet att förmedla föräldraträningens insatser har betydelse för samma föräldrars möjligheter att tillgodogöra sig föräldraträningen fullt ut (Babinski et al., 2014, 2015; Chronis-Tuscano et al., 2011; Dawson et al., 2014; Griggs & Mikami, 2011; Harvey et al., 2003; Jans et al., 2015; Sonuga-Barke et al., 2002; Thompson et al., 2009).

Vi kan – med grund i de erfarenheter, tankar och önskemål som uttryckts av intervjuade föräldrar ur målgruppen och professionella samt med hänvisning till befintligt kunskapsläge – konstatera att det finns behov av en insats som adresserar de många samtida, både föräldraskaps- och vardagsfunktionsrelaterade svårigheter flertalet föräldrar med ADHD står inför på ett målgruppsanpassat, samordnat sätt.

En sådan insats bör utöver (a) ett praktiskt, färdighetsträningfokuserat arbete med att utöka användandet av effektiva föräldrastراتيجier, uppfostringsmetoder och känsleregleringstekniker innehålla (b) arbetsterapeutiska insatser för att behandla de ofta centrala svårigheterna med bristande rutin, struktur, planering och tidshantering och (c) skapa utrymme för ett aktivt, lösningsfokuserat arbete med föräldrarnas personliga ADHD- och föräldraskapsrelaterade utmaningar.

En målgruppsanpassad föräldraskapsinsats bör ha sin teoretiska grund och utgångspunkt i kognitiv, beteendeterapeutisk och färdighetsträningbaserad psykologi samt social inlärningsteori (Babinski et al., 2014; Furlong et al., 2012b; Jans et al., 2015; Socialstyrelsen, 2015; Young et al., 2016) och utformas som en föräldrautbildning där utrymme ges för lösningsfokuserade och normaliserande gruppdiskussioner. Insatsen bör i en svensk kontext utformas för att kunna ges i kommunal regi, ha låga trösklar och bygga på ett systematiskt, tillämpningsfokuserat arbete mot tydligt definierade, rimliga och vardagsrelevanta mål. Individuellt stöd bör tillhandahållas efter behov (Johnston et al., 2012; Lundahl et al., 2006) samtidigt som självständigt arbete uppmuntras (McCord, 2003). En

tydlig struktur för ett långsiktigt vidmakthållande av genomdrivna beteendeförändringar behöver tas fram (Dawson et al., 2014; Weiss et al., 2000). Kontakt och samordning med närliggande aktörer kan behöva underlättas praktiskt. E-learning/blended learning kan utgöra ett komplement.

Skapandet av en insats som å ena sidan tillhandahåller tillräckligt mycket anpassat stöd för att generera effekt, å andra sidan erbjuder lättillgängligt stöd som är möjligt för en stor andel av den mycket heterogena målgruppen att faktiskt orka fullfölja innebär en svår balansgång (Babinski et al., 2014, 2015; Jans et al., 2015; Kazdin et al., 1997; Soendergaard et al., 2016; Weiss et al., 2000). Vidare vet vi att implementeringen av nya och resurskrävande insatser är svår att få till i en klinisk verklighet. Slutsatsen blir att en framtida insats för föräldrar med ADHD bör utformas på ett sätt som både tillgängliggör stöd för föräldrar med olika behov och optimerar genomförbarhet i den kliniska miljön. Genom att bygga insatsen runt och m.h.a. redan etablerade (kommunala) stödfunktioner, insatser och program kan implementeringsprocessen underlättas och tillgängligheten öka. Grunden för utvecklandet av den målgruppsanpassade föräldrastrategi- och färdighetsfokuserade delen av insatsen bör utgöras av ett eller flera redan konstaterat effektiva föräldrastödsprogram som anpassats för – och redan implementerats brett i – svenskt samhälle. Insatsen bör utvärderas noggrant med avseende på effekt, kostnadseffektivitet och potentiellt negativa konsekvenser i åtminstone en randomiserad studie innan spridning kan rekommenderas (Lilienfeld, 2007; McCord, 2003; Ratey et al., 1992; SBU, 2010, 2013; Wiggins et al., 1999).

Arbetsgrupp

Arbetsgruppen har bestått av:

- **Tatja Hirvikoski**, projektledare. Docent, leg psykolog, specialist i neuropsykologi, KIND, samt FoUU-chef, Habilitering & Hälsa, Stockholm.
- **Therese Lindström**, samordnare. Leg psykolog, PRIMA Barn- och Vuxenpsykiatri.
- **Sven Bölte**. Professor, föreståndare för KIND.
- **Viviann Nordin**, expertkommentering av rapport samt granskning av vetenskaplig litteratur. Med dr., överläkare.
- **Ulf Jonsson**, metodexpert. Docent, leg psykolog.
- **Anna Löfgren Wilteus**, relevansgranskning av vetenskaplig litteratur. Med dr., vetenskapskoordinator vid KIND.
- **Aiko Lundequist**, relevansgranskning av vetenskaplig litteratur. Med dr., leg psykolog.
- **Martin Forster**, deltog i skissande av insats. PhD, leg psykolog, Karolinska Institutet.

Ett stort tack!

...för hjälp med den systematiska litteratursökningen:

- **Magdalena Svanberg**, bibliotekarie vid Karolinska Institutets Bibliotek
- **Carl Gornitzki**, bibliotekarie vid Karolinska Institutets Bibliotek

...för hjälp med genomförande, sammanställning och analys av fokusgruppsintervjuer:

- Anna Lindsjö-Ersöz, Klarsyn AB
- Hanna Boglind, Klarsyn AB

...för att ni bidragit med er tid och delat med er av värdefulla synpunkter, kunskaper och erfarenheter:

- **Angelica Ogland**, verksamhetsledare på Attention Stockholm
- **Anna Borg**, forsknings- och skolsamordnare på KIND (Center of Neurodevelopmental Disorders, Karolinska Institutet Stockholm)
- **Anna-Lena Ekgren**, behandlare vid BUP Mellanvård Sydost
- **Annica Nilsson**, intressepolitisk ombudsman från Riksförbundet Attention
- **Annika Brar**, överläkare, habiliteringsläkare vid Habilitering och Hälsa i Stockholm
- **Camilla Ekstrand**, leg psykolog, enhetschef vid ADHD-center i Stockholm
- **Cecilia Brusewitz**, informatör vid Riksförbundet Attention
- **Cecilia Lindh**, kurator och beteendevetare involverad i ADHD-projektet i Södertälje (som finansieras av Samordningsförbundet i Södertälje och genomförs i samverkan med Södertälje kommun, Psykiatricentrum Södertälje, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen)
- **Eva Muskos**, verksamhetschef för MIRA Boendestöd och behandling AB (som bl a förmedlar boendestöd till personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning)
- **Gabriel Helldén**, föreläsare och familjehemsförälder

- **Holger Thomas**, leg sjuksköterska, enhetschef vid ADHD-mottagningen, Norra Stockholms psykiatri
- **Lena Furberg**, språkkonsult och tillgänglighetsexpert samt styrelseledamot i Attention Nacka/Värmdö
- **Lena Westholm**, leg psykolog på ADHD-center (ett stöd- och kunskapscenter för barn, ungdomar och unga vuxna med ADHD och deras anhöriga), Habilitering & Hälsa Stockholm
- **Lisa Thorell**, docent, universitetslektor vid Institutionen för klinisk neurovetenskap på Karolinska Institutet
- **Mai-Britt Giacobini**, phd, överläkare, specialist i barn-och ungdomspsykiatri, enhetschef och del i ledning av PRIMA Barn- och Vuxenpsykiatri AB
- **Maija Konstenius**, phd, leg psykolog, enhetschef inom beroendevården i Stockholm
- **Maria L Persson**, arbetsterapeut vid ADHD-mottagningen (som tar emot vuxna personer för psykiatrisk bedömning, utredning och behandling av ADHD) i Stockholm
- **Mari Janulf**, projektledare för ADHD-projektet i Södertälje
- **Maritta Reijonen**, kurator vid ADHD-mottagningen i Stockholm
- **Rand Christman**, arbetsterapeut vid Magnus Huss-mottagningen (som bl.a. erbjuder en föräldragrupp för vuxna med diagnos ADHD och ett tidigare missbruk) i Stockholm
- **Rickard Engström**, kurator vid ADHD-mottagningen i Stockholm
- **Riitta-Leena Karlsson**, funktionshindersombudsman i Stockholms stad
- **Sahar Gaveli**, leg psykolog på ADHD-center, Habilitering & Hälsa, Stockholm
- **Åsa Rinaldi**, arbetsterapeut involverad i ADHD-projektet i Södertälje

....till alla föräldrar som bidragit med sin tid och delat med sig av värdefulla synpunkter, kunskaper och erfarenheter i samband med fokusgruppsdiskussioner!

Referenser

- Adler, A. L., & Chua, C. H. (2002). Management of ADHD in adults., *63*, 29–3541.
- Agha, S. S., Zammit, S., Thapar, A., & Langley, K. (2013). Are parental ADHD problems associated with a more severe clinical presentation and greater family adversity in children with ADHD? *European Child & Adolescent Psychiatry*, *22*, 369–377.
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition. In *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, Inc. doi:dx.doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596
- Babinski, D., Waxmonsky, J. G., & Pelham, W. E. (2014). Treating parents with attention-deficit/hyperactivity disorder: The effects of behavioral parent training and acute stimulant medication treatment on parent-child interactions. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *42*, 1129–1140.
- Babinski, D., Waxmonsky, J. G., Waschbusch, D. A., & Pelham, W. E. (2015). Behavioral Observations of Parents With ADHD During Parent Training. *Journal of Attention Disorders*. doi:10.1177/1087054715580843
- Barkley, R. A. (1987). *Defiant children : a clinician's manual for parent training*. New York: Guilford Press.
- Barkley, R. A., Murphy, K., & Fischer, M. (2008). *ADHD in adults: what the science says*. New York: Guilford.
- Biederman, J., Faraone, S. V., Mick, E., Spencer, T., Wilens, T., Kiely, K., ... Warburton, R. (1995). High risk for attention deficit hyperactivity disorder among children of parents with childhood onset of the disorder: a pilot study. *The American Journal of Psychiatry*, *152*, 431–435.
- Biederman, J., Petty, C. R., Woodworth, K. Y., Lomedico, A., Hyder, L. L., & Faraone, S. V. (2012). Adult outcome of attention-deficit/hyperactivity disorder: a controlled 16-year follow-up study. *The Journal of Clinical Psychiatry*, *73*, 941–50.
- Bower, P., & Gilbody, S. (2012). Stepped care in psychological therapies : access, effectiveness and efficiency : Narrative literature review Stepped care in psychological therapies : access, effectiveness and efficiency Narrative literature review, 11–17.
- Brar, A., & Flyckt, L. (2006). Vuxna med neuropsykiatrisk diagnos får inte tillräcklig hjälp: Kartläggning visar på omfattande behov av behandling och stöd. *Läkartidningen*, *103*, 1516–1522.
- Breaux, R. P., Brown, H. R., & Harvey, E. A. (2016). Mediators and Moderators of the Relation between Parental ADHD Symptomatology and the Early Development of Child ADHD and ODD Symptoms. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 1–14.
- Brikell, I., Kuja-Halkola, R., & Larsson, H. (2015). Heritability of attention-deficit hyperactivity disorder in adults. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, *168*, 406–413.
- Chronis-Tuscano, A., O'Brien, K. A., Johnston, C., Jones, H. A., Clarke, T. L., Raggi, V. L., ... Seymour, K. E. (2011). The relation between maternal ADHD symptoms & improvement in child behavior following brief behavioral parent training is mediated by change in negative parenting. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *39*, 1047–1057.
- Chronis-Tuscano, A., Rooney, M., Seymour, K. E., Lavin, H. J., Pian, J., Robb, A., ... Stein, M. A. (2010). Effects of maternal stimulant medication on observed parenting in mother-child dyads with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology : The Official Journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, *39*, 581–7.
- Chronis-Tuscano, A., Seymour, K. E., Stein, M. A., Jones, H. A., Jiles, C. D., Rooney, M. E., ... Robb, A. S. (2008). Efficacy of osmotic-release oral system (OROS) methylphenidate for mothers with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD): Preliminary report of effects on ADHD symptoms and parenting. *Journal of Clinical Psychiatry*, *69*, 1938–1947.
- Chronis-Tuscano, A., & Stein, M. A. (2012). Pharmacotherapy for parents with attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD): Impact on maternal ADHD and parenting. *CNS Drugs*, *26*, 725–732.
- Chronis-Tuscano, A., Wang, C. H., Strickland, J., Almirall, D., & Stein, M. A. (2016). Personalized Treatment of Mothers With ADHD and Their Young At-Risk Children: A SMART Pilot. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 1–12.
- Chronis, A. M., Chacko, A., Fabiano, G. A., Wymbs, B. T., & Pelham, W. E. (2004). Enhancements to the standard behavioral parent training paradigm for families of children with ADHD: Review and future directions. *Clinical Child and Family Psychology Review*, *7*, 1–27.
- Chronis, A. M., Lahey, B. B., Pelham, W. E., Kipp, H. L., Baumann, B. L., & Lee, S. S. (2003). Psychopathology and Substance Abuse in Parents of Young Children With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *42*, 1424–1432.
- Chronis, A. M., Lahey, B. B., Pelham, W. E., Williams, S. H., Baumann, B. L., Kipp, H., ... Rathouz, P. J. (2007). Maternal depression and early positive parenting predict future conduct problems in young children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Developmental Psychology*, *43*, 70–82.

- Coates, J., Taylor, J. A., & Sayal, K. (2015). Parenting Interventions for ADHD: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis. *Journal of Attention Disorders, 19*, 831–843.
- Coldwell, J., Pike, A., & Dunn, J. (2006). Household chaos – Links with parenting and child behaviour. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 47*, 1116–1122.
- Combs, M. A., Canu, W. H., Broman-Fulks, J. J., Rocheleau, C. A., & Nieman, D. C. (2015). Perceived Stress and ADHD Symptoms in Adults. *Journal of Attention Disorders, 19*, 425–434.
- Cox, D., Madaan, V., & Cox, B. S. (2011). Adult Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Driving: Why and How to Manage It. *Current Psychiatry Reports, 13*, 345–350.
- Daley, D., Van Der Oord, S., Ferrin, M., Danckaerts, M., Doepfner, M., Cortese, S., & Sonuga-Barke, E. J. S. (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*, 835–847.
- Danforth, J. S. (1998). The Behavior Management Flow Chart: a component analysis of behavior management strategies. *Clinical Psychology Review, 18*, 229–257.
- Dawson, A. E., Wymbs, B. T., Marshall, S. A., Mautone, J. A., & Power, T. J. (2014). The Role of Parental ADHD in Sustaining the Effects of a Family-School Intervention for ADHD. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology: The Official Journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 1–15.
- de Schipper, E., Lundequist, A., Wilteus Löfgren, A., Coghill, D., de Vries, P. J., Granlund, M., ... Bölte, S. (2015). A comprehensive scoping review of ability and disability in ADHD using the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth Version (ICF-CY). *European Child & Adolescent Psychiatry, 24*, 859–872.
- Deault, L. C. (2010). A systematic review of parenting in relation to the development of comorbidities and functional impairments in children with Attention-Deficit/ Hyperactivity Disorder (ADHD). *Child Psychiatry and Human Development, 41*, 168–192.
- Diamond, A. (2013). Executive functions. *Annual Review of Psychology, 64*, 135–68.
- Döpfner, M., Schurmann, S., & Frölich, J. (2007). *Therapieprogramm für Kinder mit hyperkinetischem und oppositionellem Problemverhalten: THOP [treatment program for children with hyperkinetic and oppositional problem behavior]* (4th ed.). Weinheim: Beltz.
- Emilsson, B., Gudjonsson, G., Sigurdsson, J. F., Baldursson, G., Einarsson, E., Olafsdottir, H., & Young, S. (2011). Cognitive behaviour therapy in medication-treated adults with ADHD and persistent Symptoms: A randomized controlled trial. *BMC Psychiatry, 11*, 116.
- Enebrink, P., Danneman, M., Benvestito Mattsson, V., Ulfsdotter, M., Jalling, C., & Lindberg, L. (2014). ABC for Parents: Pilot Study of a Universal 4-Session Program Shows Increased Parenting Skills, Self-efficacy and Child Well-Being. *Journal of Child and Family Studies, 1917–1931*.
- Enebrink, P., Högström, J., Forster, M., & Ghaderi, A. (2012). Internet-based parent management training: A randomized controlled study. *Behaviour Research and Therapy, 50*, 240–249.
- Epstein, J. N., Conners, C. K., Erhardt, D., Arnold, L. E., Hechtman, L., Hinshaw, S. P., ... Vitiello, B. (2000). Familial Aggregation of ADHD Characteristics. *Journal of Abnormal Child Psychology, 28*, 585–594.
- Evans, S. W., Vallano, G., & Pelham, W. (1994). Treatment of Parenting Behavior With a Psychostimulant – a Case-Study of an Adult With Attention-Deficit Hyperactivity Disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology, 4*, 63–69.
- Fabiano, G. A., Pelham, W. E., Coles, E. K., Gnagy, E. M., Chronis-Tuscano, A., & O'Connor, B. C. (2009). A meta-analysis of behavioral treatments for attention-deficit/hyperactivity disorder. *Clinical Psychology Review, 29*, 129–140.
- Faraone, S., Biederman, J., & Mick, E. (2005). The age-dependent decline of attention deficit hyperactivity disorder: a meta-analysis of follow-up studies. *Psychological Medicine, 36*, 159.
- Faraone, S. V., Biederman, J., Mennin, D., Gershon, J., & Tsuang, M. T. (1996). A Prospective Four-Year Follow-up Study of Children at Risk for ADHD: Psychiatric, Neuropsychological, and Psychosocial Outcome. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 35*, 1449–1459.
- Farbiash, T., Berger, A., Atzaba-Poria, N., & Auerbach, J. G. (2014). Prediction of preschool aggression from DRD4 risk, parental ADHD symptoms, and home chaos. *Journal of Abnormal Child Psychology, 42*, 489–499.
- Fayyad, J., De Graaf, R., Kessler, R., Alonso, J., Angermeyer, M., Demyttenaere, K., ... Jin, R. (2007). Cross-national prevalence and correlates of adult attention-deficit hyperactivity disorder. *The British Journal of Psychiatry, 190*, 402–409.
- Fernell, E., Nylander, L., & Gillberg, C. (2014). ADHD bör uppmärksammas mer – tidiga insatser spar lidande. *Läkartidningen, 111*, 1–5.
- Forster, M. (2010). *When Cheap is Good. Cost-Effective Parent and Teacher Interventions for CHildren with Extranlizing Behavior Problems. Journal of Chemical Information and Modeling*. Uppsala.
- FoU. (2012). *Familjer i socialtjänsten – levnadsvillkor, livssituation och erfarenheter av socialtjänsten*. Linköping.

- Furlong, M., Mcgilloway, S., Bywater, T., Hutchings, J., Smith, S., & Donnelly, M. (2012). Behavioural and cognitive-behavioural group-based parenting programmes for early-onset conduct problems in children aged 3 to 12 years (Review) Behavioural and cognitive-behavioural group-based parenting programmes for early-onset conduct problems in ch, 3–5.
- Ginsberg, Y., & Rahm, C. (2014). *Psykiatristöd Stockholms läns landsting. Psykiatriprogram ADHD. ADHD*. Retrieved November 13, 2016, from <http://www1.psykiatristod.se/Psykiatristod/Psykiatriprogram/ADHD/#Behandling>
- Goodman, D. W. (2007). The Consequences of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Adults. *Journal of Psychiatric Practice, 13*, 318–327.
- Griggs, M. S., & Mikami, A. Y. (2011). Parental attention-deficit/hyperactivity disorder predicts child and parent outcomes of parental friendship coaching treatment. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 50*, 1236–1246.
- Harvey, E., Danforth, J. S., Eberhardt McKee, T., Ulaszek, W. R., & Friedman, J. L. (2003). Parenting of children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD): The role of parental ADHD symptomatology. *Journal of Attention Disorders, 7*, 31–42.
- Hellström, A. (2011). Föräldrautbildningsprogrammet STRATEGI för föräldrar till barn med ADHD i åldern 4-12 år. SINUS AB.
- Hesslinger, B., Philipsen, A., & Richter, H. (2010). *Psychotherapie der ADHS im Erwachsenenalter: Ein Arbeitsbuch/ Psykoterapi för vuxna med ADHD – En arbetsbok. Svensk version: Hirvikoski, T., Pihlgren, C., Waaler, E., Larsson, M., Alfredsson, J.* Stockholm: Hogrefe Psykologiförlaget.
- Higgins, J., & Green, S. (editors) (Eds.). (2011). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* (5.1.0 [upd.]). The Cochrane Collaboration, 2011. Available from www.handbook.cochrane.org.
- Hirvikoski, T., Lindholm, T., Nordenström, A., Nordström, A.-L., & Lajic, S. (2009). High self-perceived stress and many stressors, but normal diurnal cortisol rhythm, in adults with ADHD (attention-deficit/hyperactivity disorder). *Hormones and Behavior, 55*, 418–424.
- Hirvikoski, T., Waaler, E., Alfredsson, J., Pihlgren, C., Holmström, A., Johnson, A., ... Nordström, A.-L. (2011). Reduced ADHD symptoms in adults with ADHD after structured skills training group: Results from a randomized controlled trial. *Behaviour Research and Therapy, 49*, 175–185.
- Hirvikoski, T., Waaler, E., Carlsson, J., Helldén, G., & Lindström, T. (2013). *Pegasus: kurs för vuxna med adhd och deras närstående. Arbetsbok för kursansvariga.* Stockholm: Hogrefe Psykologiförlaget.
- Hirvikoski, T., Waaler, E., Lindström, T., Bölte, S., & Jokinen, J. (2015). Cognitive behavior therapy-based psychoeducational groups for adults with ADHD and their significant others (PEGASUS): an open clinical feasibility trial. *ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders, 7*, 89–99.
- Hoath, F. E., Hoath, F. E., Sanders, M. R., & Sanders, M. R. (2002). A Feasibility Study of Enhanced Group Triple P – Positive Parenting Program for Parents of Children with Attention-deficit/Hyperactivity Disorder. *Behaviour Change, 19*, 191–206.
- Högberg, M., & Slivo, T. (2016). *Mammor med ADHD – Upplevelser av föräldragrupp på barnhälsovårdscentral samt av en anpassad självhjälpsgrupp.* Örebro Univeritet, Örebro.
- Janeslätt, G., & Roshanay, A. H. (2015). *Föräldraskap hos vuxna med ADHD eller Autismspektrumtillstånd.*
- Jans, T., Jacob, C., Warnke, A., Zwanzger, U., Groß-Lesch, S., Matthies, S., ... Philipsen, A. (2015). Does intensive multimodal treatment for maternal ADHD improve the efficacy of parent training for children with ADHD? A randomized controlled multicenter trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 56*, 1298–1313.
- Jensen, P. S., Arnold, L. E., Swanson, J. M., Vitiello, B., Abikoff, H. B., Greenhill, L. L., ... Hur, K. (2007). 3-Year Follow-up of the NIMH MTA Study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 46*, 989–1002.
- Johnston, C., & Mash, E. J. (2001). Families of Children With Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder : Review and Recommendations for Future Research. *Clinical Child and Family Psychology Review, 4*, 183–207.
- 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.
- Kaminski, J. W., Valle, L. A., Filene, J. H., & Boyle, C. L. (2008). A meta-analytic review of components associated with parent training program effectiveness. *Journal of Abnormal Child Psychology, 36*, 567–589.
- Kazdin, A. (2008). Evidence-based treatment and practice: New opportunities to bridge clinical research and practice, enhance the knowledge base, and improve patient care. *American Psychologist, 63*, 146–159.
- Kazdin, A., Holland, L., Crowley, M., & Breton, S. (1997). Barriers to Treatment Participation Scale: evaluation and validation in the context of child outpatient treatment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines, 38*, 1051–1062.
- Kessler, R. (2006). The Prevalence and Correlates of Adult ADHD in the United States: Results From the National Comorbidity Survey Replication. *American Journal of Psychiatry, 163*, 716.
- Kling, Å., Forster, M., Sundell, K., & Melin, L. (2010). A Randomized Controlled Effectiveness Trial of Parent Management Training With Varying Degrees of Therapist Support. *Behavior Therapy, 41*, 530–542.

- Knecht, C., de Alvaro, R., Martinez-Raga, J., & Balanza-Martinez, V. (2015). Attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD), substance use disorders, and criminality: a difficult problem with complex solutions. *International Journal of Adolescent Medicine and Health, 27*, 163–175.
- Kooij, S., Bejerot, S., Blackwell, A., Caci, H., Casas-Brugué, M., Carpentier, P. J., ... Asherson, P. (2010). European consensus statement on diagnosis and treatment of adult ADHD: The European Network Adult ADHD. *BMC Psychiatry, 10*, 67.
- Law, J., Plunkett, C., Taylor, J., & Gunning, M. (2009). Developing policy in the provision of parenting programmes: integrating a review of reviews with the perspectives of both parents and professionals. *Child: Care, Health and Development, 35*, 302–312.
- Lezak, M. D. (2004). *Neuropsychological assessment* (4th ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Lilienfeld, S. O. (2007). Psychological Treatments That Cause Harm. *Perspectives on Psychological Science, 2*, 53–70.
- Lindh, C., Rinaldi, Å., & Janulf, M. (2016). *Stöd till föräldrar som har ADHD – analys och beskrivning av arbetsmetod. Föräldrastödsprojektet i Södertälje. Södertälje.*
- Lowry, L. S., Schatz, N. K., & Fabiano, G. A. (2015). Exploring Parent Beliefs and Behavior : The Contribution of ADHD Symptomology Within Mothers and Fathers. *Journal of Attention Disorders, 1*–11.
- Lundahl, B., Risser, H. J., & Lovejoy, C. M. (2006). A meta-analysis of parent training: Moderators and follow-up effects. *Clinical Psychology Review, 26*, 86–104.
- McCord, J. (2003). Cures That Harm. *Annals of the American Academy of Political and Social Science, 587*, 16–30.
- McMahon, R. J., & Forehand, R. L. (2003). *Helping the noncompliant child: Family-based treatment for oppositional behaviour*. New York: Guilford Press.
- Menting, A. T. A., de Castro, B. O., & Matthys, W. (2013). Effectiveness of the Incredible Years parent training to modify disruptive and prosocial child behavior: A meta-analytic review. *Clinical Psychology Review, 33*, 901–913.
- Minde, K., Eakin, L., Hechtman, L., Ochs, E., Bouffard, R., Greenfield, B., & Looper, K. (2003). The psychosocial functioning of children and spouses of adults with ADHD. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 44*, 637.
- Mokrova, I., O'Brien, M., Calkins, S., & Keane, S. (2010). Parental ADHD Symptomology and Ineffective Parenting: The Connecting Link of Home Chaos. *Parenting, 10*, 119–135.
- Moroney, E., Tung, I., Brammer, W. A., Peris, T. S., & Lee, S. S. (2016). Externalizing Outcomes of Youth with and without ADHD: Time-Varying Prediction by Parental ADHD and Mediated Effects. *Journal of Abnormal Child Psychology*. doi:10.1007/s10802-016-0215-z
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). (2008). *Attention deficit hyperactivity disorder. Diagnosis and management of ADHD in children, young people and adults. NICE Clinical Guideline 72*. Retrieved from <http://guidance.nice.org.uk/cg72>
- Newlove-Delgado, T., & Stein, K. (2012). Adult Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD): public health implications. *Perspectives in Public Health, 132*, 209–210.
- Nikolas, M., & Burt, S. A. (2010). Genetic and environmental influences on ADHD symptom dimensions of inattention and hyperactivity: A meta-analysis. *Journal of Abnormal Psychology, 119*, 1–17.
- Ninowski, J. E., Mash, E. J., & Benzie, K. M. (2007). Symptoms of attention-deficit/hyperactivity disorder in first-time expectant women: Relations with parenting cognitions and behaviors. *Infant Mental Health Journal, 28*, 54–75.
- Nock, M. K., & Ferriter, C. (2005). Parent management of attendance and adherence in child and adolescent therapy: A conceptual and empirical review. *Clinical Child and Family Psychology Review, 8*, 149–166.
- Patterson, G. (1974). Interventions for boys with conduct problems: multiple settings, treatments, and criteria. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 42*, 471–481.
- Patterson, G., & Chamberlain, P. (1994). A functional analysis of resistance during parent training therapy. *Clinical Psychology: Science and Practice, 1*, 53–70.
- Philipsen, A., Jans, T., Graf, E., Matthies, S., Borel, P., Colla, M., ... Tebartz van Elst, L. (2015). Effects of group psychotherapy, individual counseling, methylphenidate, and placebo in the treatment of adult attention-deficit/hyperactivity disorder: A randomized clinical trial. *JAMA Psychiatry, 72*, 1199–1210.
- Polanczyk, G., Silva de Lima, M., Horta, B. L., Biederman, J., & Rohde, L. A. (2007). The Worldwide Prevalence of ADHD: A Systematic Review and Meta-regression Analysis. *Am J Psychiatry, 164*, 942–948.
- Power, T. J., Mautone, J. A., Soffer, S. L., Clarke, A. T., Marshall, S. A., Sharman, J., ... Jawad, A. F. (2012). A family-school intervention for children with ADHD: Results of a randomized clinical trial. *J Consult Clin Psychol, 80*, 611–623.
- Ratey, J. J., Greenberg, M. S., Bemporad, J. R., & Lindem, K. J. (1992). Unrecognized attention-deficit hyperactivity disorder in adults presenting for outpatient psychotherapy. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology, 2*, 267–75.
- Reyno, S. M., & McGrath, P. J. (2006). Predictors of parent training efficacy for child externalizing behavior problems – A meta-analytic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 47*, 99–111.

- Sabagh, A. K., Khademi, M., Noorbakhsh, S., Razjooyan, K., & Arabgol, F. (2016). Adult Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Parenting Styles. *The Indian Journal of Pediatrics*, *83*, 254–257.
- Safren, S. A., Sprich, S., Mimiaga, M. J., Surman, C., Knouse, L., Groves, M., & Otto, M. W. (2010). Cognitive behavioral therapy vs relaxation with educational support for medication-treated adults with ADHD and persistent symptoms: a randomized controlled trial. *JAMA : The Journal of the American Medical Association*, *304*, 875–880.
- SBU. (2010). *Program för att förebygga psykisk ohälsa hos barn*. Stockholm.
- SBU. (2013). *ADHD – Diagnostik och behandling, vårdens organisation och patientens delaktighet* (Vol. 2013).
- SBU. (2014). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården. En handbok*. (2nd ed.). Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).
- Segelström, F. (2016). *Uppkopplade produkter för föräldrar med adhd eller autism: Rapport från projektet Internet ot för föräldrar med dolda funktionsnedsättningar*. Stockholm.
- Sibley, M. H., Ross, J. M., Gnagy, E. M., Dixon, L. J., Conn, B., & Pelham, W. E. (2013). An intensive summer treatment program for ADHD reduces parent-adolescent conflict. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, *35*, 10–19.
- Simon, V., Czobor, P., Balint, S., Meszaros, A., & Bitter, I. (2009). Prevalence and correlates of adult attention-deficit hyperactivity disorder: meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, *194*, 204–211.
- Socialstyrelsen. (2002). *ADHD hos barn och vuxna*. Stockholm. Retrieved from http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/10942/2002-110-16_200211017.pdf
- Socialstyrelsen. (2010). *Det är mitt hem. Vägledning om boende och boendestöd för personer med psykisk funktionsnedsättning*. Stockholm. Retrieved from <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Det+r+mitt+hem#0>
- Socialstyrelsen. (2012). *Om evidensbaserad praktik*. Stockholm.
- Socialstyrelsen. (2014). *Effekter av föräldrastöd*. Stockholm.
- Socialstyrelsen. (2014). *Personligt ombud för personer med psykisk funktionsnedsättning. Uppföljning av verksamheten med personligt ombud*. Stockholm. Retrieved from <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-3-23>
- Socialstyrelsen. (2014). *Stöd till barn, ungdomar och vuxna med adhd. Ett kunskapsstöd*. Stockholm.
- Socialstyrelsen. (2015). *Effekter av föräldrastöd. Redovisning av en nationell utvärdering på uppdrag av Socialstyrelsen*. Stockholm.
- Soendergaard, H. M., Thomsen, P. H., Pedersen, P., Pedersen, E., Poulsen, A. E., Nielsen, J. M., ... Soegaard, H. J. (2016). Treatment Dropout and Missed Appointments Among Adults With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *The Journal of Clinical Psychiatry*, *2012*, 232–239.
- Soffer, S. L., & Power, T. J. (2005). *Treatment manual for Family–School Success: A Family–School Intervention Program for Children With ADHD in Grades 2 to 6*. Philadelphia, Pennsylvania: Unpublished manual, Department of Child and Adolescent Psychiatry and Behavioral Sciences, The Children’s Hospital of Philadelphia.
- Solanto, M. V., Marks, D. J., Wasserstein, J., Mitchell, K., Abikoff, H., Alvir, J. M. J., & Kofman, M. D. (2010). Efficacy of meta-cognitive therapy for adult ADHD. *American Journal of Psychiatry*, *167*, 958–968.
- Sonuga-Barke, E. J. S., Daley, D., & Thompson, M. (2002). Does Maternal ADHD Reduce the Effectiveness of Parent Training for Preschool Children’s ADHD? *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *41*, 696–702.
- Stevenson, C. S., Whitmont, S., Bornholt, L., Livesey, D., & Stevenson, R. J. (2002). A cognitive remediation programme for adults with Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, *36*, 610–616.
- Swensen, A., Birnbaum, H. G., Ben Hamadi, R., Greenberg, P., Cremieux, P., & Secnik, K. (2004). Incidence and costs of accidents among attention-deficit/hyperactivity disorder patients. *Journal of Adolescent Health*, *35*, 346.e1-346.e9.
- Theule, J., Wiener, J., Rogers, M. A., & Marton, I. (2011). Predicting Parenting Stress in Families of Children with ADHD: Parent and Contextual Factors. *Journal of Child and Family Studies*, *20*, 640–647.
- Thompson, M. J. J., Laver-Bradbury, C., Ayres, M., Le Poidevin, E., Mead, S., Dodds, C., ... Sonuga-Barke, E. J. S. (2009). A small-scale randomized controlled trial of the revised new forest parenting programme for preschoolers with attention deficit hyperactivity disorder. *European Child and Adolescent Psychiatry*, *18*, 605–616.
- Ulfsdotter, M., Enebrink, P., & Lindberg, L. (2014). Effectiveness of a universal health-promoting parenting program: a randomized waitlist-controlled trial of All Children in Focus. *BMC Public Health*, *14*, 1083.
- van den Hoofdakker, B. J., Hoekstra, P. J., van der Veen-Mulders, L., Sytema, S., Emmelkamp, P. M. G., Minderaa, R. B., & Nauta, M. H. (2014). Paternal influences on treatment outcome of behavioral parent training in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *European Child and Adolescent Psychiatry*, *23*, 1071–1079.
- van den Hoofdakker, B. J., Nauta, M. H., van der Veen-Mulders, L., Sytema, S., Emmelkamp, P. M. G., Minderaa, R. B., & Hoekstra, P. J. (2010). Behavioral parent training as an adjunct to routine care in children with attention-deficit/hyperactivity disorder: moderators of treatment response. *Journal of Pediatric Psychology*, *35*, 317–326.

- Waite, R., & Ramsay, J. R. (2010). A Model for Parental ADHD: Help-Seeking and Readiness to Change. *Issues in Mental Health Nursing, 31*, 793–803.
- Wang, C. H., Mazursky-Horowitz, H., & Chronis-Tuscano, A. (2014). Delivering evidence-based treatments for child attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) in the context of parental ADHD. *Current Psychiatry Reports, 16*, 474.
- Waxmonsky, J. G., Waschbusch, D. A., Babinski, D., Humphrey, H. H., Alfonso, A., Crum, K. I., ... Pelham, W. E. (2014). Does pharmacological treatment of ADHD in adults enhance parenting performance? Results of a double-blind randomized trial. *CNS Drugs, 28*, 665–677.
- Weiss, M., Hechtman, L., Weiss, G., & Jellinek, M. S. (2000). ADHD in Parents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 39*, 1059–1061.
- Weiss, M., Murray, C., Wasdell, M., Greenfield, B., Giles, L., & Hechtman, L. (2012). A randomized controlled trial of CBT therapy for adults with ADHD with and without medication. *BMC Psychiatry, 12*, 30.
- Westholm, L., & Gaveli, S. (2016). *Slutrapport adhd2 – ett föräldrastödsprogram på ADHD-center*. Stockholm.
- Wietecha, L., Young, J., Ruff, D., Dunn, D., Findling, R. L., & Saylor, K. (2012). Atomoxetine Once Daily for 24 Weeks in Adults With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD). *Clinical Neuropharmacology, 35*, 125–133.
- Wiggins, D., Singh, K., Getz, H. G., & Hutchins, D. E. (1999). Effects of brief group intervention for adults with attention deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Mental Health Counseling, 21*, 82–92.
- Young, S., & Thome, J. (2011). ADHD and offenders. *The World Journal of Biological Psychiatry, 12*, 124–128.
- Young, Z., Moghaddam, N., & Tickle, A. (2016). The Efficacy of Cognitive Behavioral Therapy for Adults With ADHD: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Journal of Attention Disorders*. doi:10.1177/1087054716664413

Appendix

1. Litteraturgranskningsrelaterade dokument

- 1.1** KIBs redovisning av sökstrategi för datainsamling
- 1.2** KIBs redovisning av litteratursökningsmetod
- 1.3** PICOS
- 1.4** PRISMA 2009 Flödesschema
- 1.5** Tabell över Babinski, Waxmonsky & Pelham (2014)
- 1.6** Tabell över exkluderade men relevanta studier

2. Sammanställning av information framkommen i samtal med professionella

- 2.1** Sammanfattning av intervjuer med professionella
- 2.2** Sammanfattning av fokusgruppintervjuer med professionella

Bilaga 1.1

KIB: Documentation of search strategies

University Library search consultation group

Date: February 2016

Topic/research question: Does parental training for parents with ADHD improve their parental skills

Name of researcher(s): Tatja Hirvikoski & Therese Lindström

Librarian(s): Magdalena Svanberg & Carl Gornitzki

Databases:

1. Medline (OVID)
 2. PsycInfo (OVID)
 3. ERIC (ProQuest)
 4. CINAHL (EbscoHost)
 5. PubMed
-

Total number of hits:

- Before deduplication: 4,500
 - After deduplication: 2,933
-

Comments:

1. Medline (OVID)

<p>Date of Search: 2016-02-15</p> <p>Number of hits: 1208</p> <p>Comments:</p>	<p>Field tags:</p> <ul style="list-style-type: none">• .ti,ab.=title & abstract• / = MeSH• exp/ = MeSH, exploded• kf = keywords
<ol style="list-style-type: none">1. exp Parents/2. Caregivers/3. (parent* or father* or mother* or paternal or maternal or caregiver* or care giver*).ti,ab,kf.4. or/1-3 5. exp Psychotherapy/6. ((psycho* or behavio* or multimodal or multi modal) adj5 (therap* or intervention* or treatment)).ti,ab,kf.7. ((parent* or father* or mother* or caregiver* or care giver*) adj3 (program* or train* or educat* or promot* or therap*)).ti,ab,kf.8. or/5-7 9. Parents/ed 10. exp Attention Deficit Disorder with Hyperactivity/11. (attention adj3 deficit).ti,ab,kf.12. (adhd or addh or "add" or minimal brain dysfunction or mbd or hyperkinetic disorder* or hyperkinetic syndrome*).ti,ab,kf.13. or/10-12 14. 4 and 8 and 1315. 9 and 1316. 14 or 15 17. exp animals/ not humans.sh.18. 16 not 1719. limit 18 to yr="1990 -Current"20. limit 19 to (danish or english or norwegian or swedish)	

2. PsycInfo (OVID)

<p>Date of Search: 2016-02-15</p> <p>Number of hits: 1613</p> <p>Comments:</p>	<p>Field tags:</p> <ul style="list-style-type: none">• .ti,ab.= title & abstract• / = subject headings• exp/ = subject headings, exploded• id = keywords
<ol style="list-style-type: none">1. exp Parents/2. Caregivers/3. (parent* or father* or mother* or paternal or maternal or caregiver* or care giver*).ti,ab,id.4. or/1-3 5. exp Cognitive therapy/6. exp Parent training/7. ((psycho* or behavio* or multimodal or multi modal) adj5 (therap* or intervention* or treatment)).ti,ab,id.8. ((parent* or father* or mother* or caregiver* or care giver*) adj3 (program* or train* or educat* or promot* or therap*)).ti,ab,id.9. or/5-8 10. exp Attention deficit disorder/11. (attention adj3 deficit).ti,ab,id.12. (adhd or addh or "add" or minimal brain dysfunction or mbd or hyperkinetic disorder* or hyperkinetic syndrome*).ti,ab,id.13. or/10-12 14. 4 and 9 and 13 15. limit 14 to yr="1990 -Current"16. limit 15 to (danish or english or norwegian or swedish)	

3. ERIC (ProQuest)

<p>Date of Search: 2016-02-15</p> <p>Number of hits: 298</p> <p>Comments:</p>	<p>Field tags:</p> <ul style="list-style-type: none">• (TI,AB) = title & abstract• SU.EXACT = subject heading
<ol style="list-style-type: none">1. SU.EXACT.EXPLODE("Parents")2. SU.EXACT.EXPLODE("Caregivers")3. TI,AB(parent* or father* or mother* or paternal or maternal or caregiver* or "care giver*")4. 1 or 2 or 3 5. SU.EXACT.EXPLODE("Psychotherapy")6. SU.EXACT("Behavior Modification")7. SU.EXACT.EXPLODE("Cognitive Restructuring")8. SU.EXACT("Parenthood Education")9. TI,AB((psycho* or behavio* or multimodal or "multi modal") NEAR/5 (therap* or intervention* or treatment))10. TI,AB((parent* or father* or mother* or caregiver* or "care giver*") NEAR/3 (program* or train* or educat* or promot* or therap*))11. 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 12. SU.EXACT("Attention Deficit Disorders")13. TI,AB(attention NEAR/3 deficit)14. TI,AB(adhd or addh or add or "minimal brain dysfunction" or mbd or "hyperkinetic disorder*" or "hyperkinetic syndrome*")15. 12 or 13 or 14 16. 4 and 11 and 15 17. Limit to 1990-201618. Limit to Danish, English, Norwegian, Swedish	

4. CINAHL (EbscoHost)

<p>Date of Search: 2016-02-15</p> <p>Number of hits: 417</p> <p>Comments:</p>	<p>Field tags:</p> <ul style="list-style-type: none">• TI = title• AB = abstract• MH = Cinahl heading• + = exploded
<ol style="list-style-type: none">1. (MH "Parents+")2. (MH "Caregivers")3. TI (parent* or father* or mother* or paternal or maternal or caregiver* or "care giver**")4. AB (parent* or father* or mother* or paternal or maternal or caregiver* or "care giver**")5. S1 OR S2 OR S3 OR S4 6. (MH "Psychotherapy+")7. (MH "Parenting Education")8. TI ((psycho* or behavio* or multimodal or "multi modal") N4 (therap* or intervention* or treatment))9. AB ((psycho* or behavio* or multimodal or "multi modal") N4 (therap* or intervention* or treatment))10. TI ((parent* or father* or mother* or caregiver* or "care giver**") N2 (program* or train* or educat* or promot* or therap*))11. AB ((parent* or father* or mother* or caregiver* or "care giver**") N2 (program* or train* or educat* or promot* or therap*))12. S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 13. (MH "Attention Deficit Hyperactivity Disorder")14. TI (attention N2 deficit)15. AB (attention N2 deficit)16. TI (adhd or addh or add or "minimal brain dysfunction" or mbd or "hyperkinetic disorder*" or "hyperkinetic syndrome**")17. AB (adhd or addh or add or "minimal brain dysfunction" or mbd or "hyperkinetic disorder*" or "hyperkinetic syndrome**")18. S15 OR S16 OR S17 19. S5 AND S12 AND S18 20. S19 Limiters - Published Date: 19900101-21. S20 Limiters - Language: Danish, English, Norwegian, Swedish	

5. PubMed

Date of Search: 2016-02-15 Number of hits: 514 Comments:	Field tags:
<p>parent*[Title/Abstract] OR father*[Title/Abstract] OR mother*[Title/Abstract] OR paternal[Title/Abstract] OR maternal[Title/Abstract] OR caregiver*[Title/Abstract] OR care giver*[Title/Abstract]</p> <p>AND</p> <p>(psycholog*[Title/Abstract] OR psychiatr*[Title/Abstract] OR behavio*[Title/Abstract] OR multimodal[Title/Abstract] OR multi modal[Title/Abstract]) AND (therap*[Title/Abstract] OR intervention*[Title/Abstract] OR treatment[Title/Abstract])</p> <p>OR</p> <p>(parent*[Title/Abstract] OR father*[Title/Abstract] OR mother*[Title/Abstract] OR caregiver*[Title/Abstract] OR care giver*[Title/Abstract]) AND (program*[Title/Abstract] OR train*[Title/Abstract] OR educat*[Title/Abstract] OR promot*[Title/Abstract] OR therap*[Title/Abstract] OR therapeutics[Title/Abstract] OR therapeutical[Title/Abstract])</p> <p>AND</p> <p>(attention deficit OR adhd OR addh OR add OR minimal brain dysfunction OR mbd OR hyperkinetic disorder* OR hyperkinetic syndrome*)</p> <p>NOT Medline[sb]</p> <p>Filters: Swedish, Norwegian, English, Danish</p>	

Bilaga 1.2

KIB: Literature search method

Description of literature search method

References for this review were identified by searches in the following databases: MEDLINE (OVID), CINAHL (EbscoHost), ERIC (ProQuest), PsycInfo (OVID) and PubMed (complementary search of non-indexed material). The searches were made in February 2016 by librarians at the Karolinska Institutet University Library. The search strategy contained three concepts that were combined using the set operator AND. These three concepts were searched with the following MeSH-terms (exploded where applicable): Parents, Caregivers; Psychotherapy; Attention Deficit Disorder with Hyperactivity.

Each search concept was also complemented with relevant free-text terms, like father, mother, paternal, maternal; training, education, promotion, program, therapy; ADHD, attention deficit; ADD, minimal brain dysfunction, MBD, hyperkinetic disorder. The free-text terms were, if appropriate, truncated and/or combined with proximity operators.

The terms identified for searching MEDLINE (OVID) were adapted in accordance to corresponding vocabularies of CINAHL, ERIC and PsycInfo. A complimentary search for the latest, non-indexed material in PubMed was conducted using free-text terms.

Limits were made to references in English, Danish, Norwegian or Swedish published after 1990. The complete search strategies are available in the appendix.

Librarians: Magdalena Svanbeg and Carl Gornitzki (2016-02-19)

Bilaga 1.3

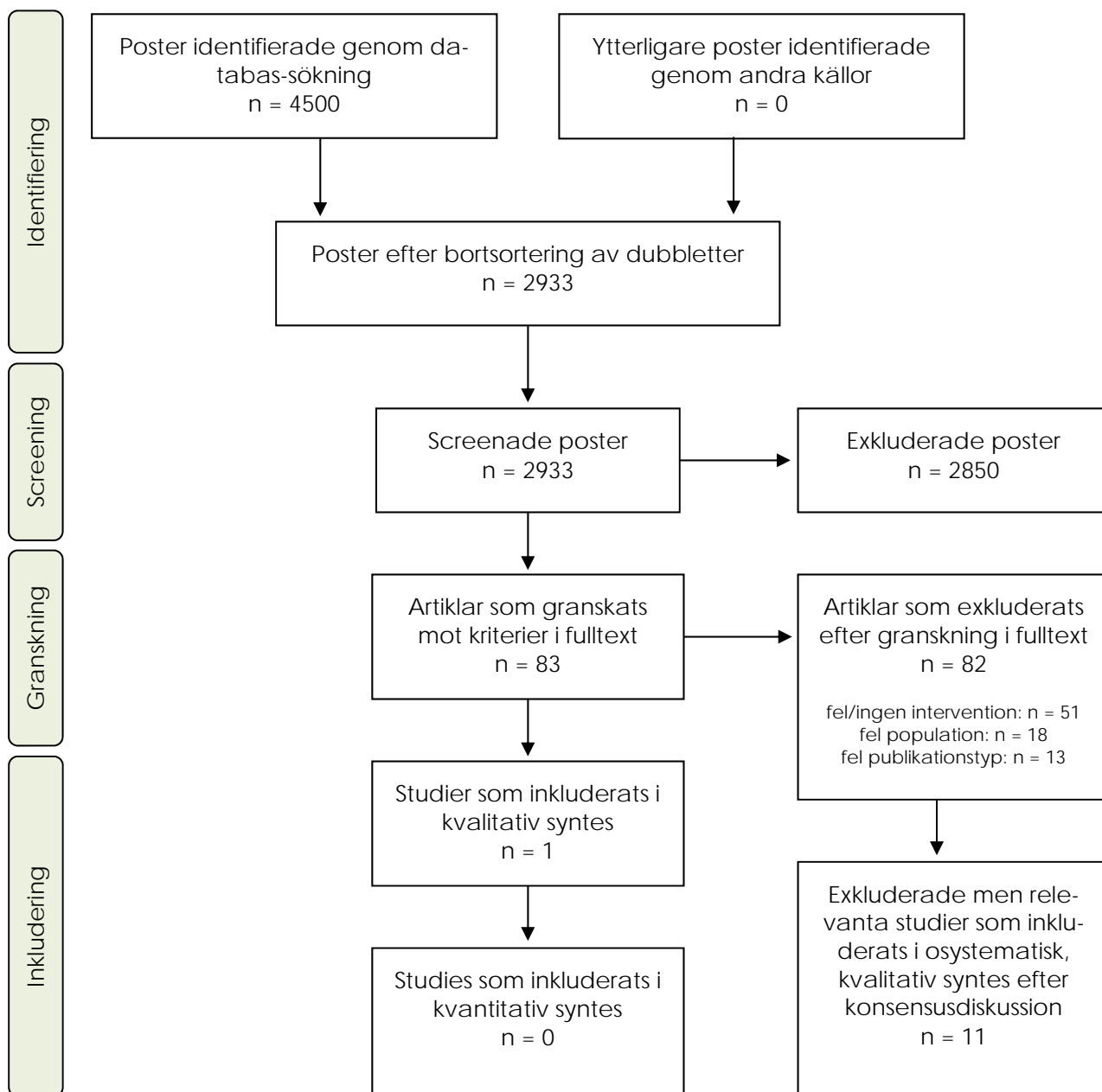
Lista på PICOS

(Population, Intervention, Comparison/Control, Outcome)

- **Population** = Parents with ADHD/ADD who have children 0-18 years
 - "Parents with ADHD/ADD" = parents with diagnosed ADHD, parents with ADHD-symptoms (for example, established with self-report questionnaires)
- **Interventions** = Any intervention aiming at improving parental skills.
 - "Any intervention" = for example program, training, intervention, therapy – both individual and group
- **Comparator** = Any established psychological or psychosocial treatments, waiting list, usual care, or attention control. And "no comparator".
- **Outcome** = Parenting skills, parent* stress, quality of life, life satisfaction, conflict, children's' behaviour: problem behaviour, * behaviour, conflict
 - All ways of measuring outcome is accepted (for example both validated and non-validated questionnaires, observations etc)
- **Study design** = All study designs.

Bilaga 1.4

PRISMA 2009 Flödesschema *



* Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

Bilaga 1.5

Karaktäristika: Babinski, Waxmonsky & Pelham (2014)

Publikation Författare (år)	Intervention Typ (och fokus)	Program (omfattning, land)	Barnets diagnos (%)	Barnets ålder Spann, M (SD)	Population		Inkluderade föräldrar		Studiedesign			Barn	Titid för mätning	N inkluderade i analyser		
					N	rekryterade	N	% kvin- nor	% som uppfyllde kriterier för dia- gnos ADHD (% ADHD-C)	Ålder M (SD)	% högre utbildning (≥ 2 års "post gradu- ate studies")				% heltids- anställda	% gifta
Babinski (2014)	BFT (med fö- kus barn ADHD) + medicinering med LDX vid två tillfällen	Barkley's "De- fiant Children" (8 individuella sessioner, USA)	ADHD (100)	6-12, 8,25 (1,36)	12 föräldrar med ADHD (och barn med ADHD)	12	91,67	100 (66,67)	39,17 (3,95)	70	50	75	ADHD-RS, BDI-II, IRS-A, APQ, PCRQ, CGSQ, kodad obser- vation av föräldra- barn-interaktioner	DBD, IRS, IRS- C, HSQ, PDR, HISDS, kodad ob- servation av för- äldra-barn-inter- aktioner	Pre-BL Pre-BPT Post-BPT + 2 gånger/vecka under BL (3, 4 el- ler 5 veckor) och BFT	12

Förkortningar: ADHD = Attention-Deficit Hyperactivity Disorder; ADHD-C = ADHD kombinerad typ; ADHD-RS = ADHD Rating Scale; APQ = Alabama Parenting Questionnaire; BDI-II = Beck Depression Inventory, Second Edition; BFT = Beteendeterapeutisk föräldraträning; BL = Baseline; CGSQ = Caregiver Strain Questionnaire; DBD = Disruptive Behavior Disorders Rating Scale; HSQ = Home Situations Questionnaire; HISDS = home impairment SDS; IRS = Improvement Rating Scale; IRS-A = Impairment Rating Scale for Adults; IRS-C = Impairment Rating Scale for Children; LDX = Lisdexamfetamine; PCRQ = Parent-child Relationship Questionnaire; PDR = Parent Daily Report; USA = United States of America

Övergripande studiedesign:

Data insamlades under baseline (BL), inför uppstart av interventionen (Pre-BPT) och efter interventionen (Post-BPT). Således för- och eftermätning. Inga gruppjämförelser. Ingen kontrollgrupp. Hypoteser, rekrytering, utfallsmått och analyser har planerats prospektivt.

Exempel på åtgärder som vidtagits för att minska möjliga felkällor:

- Samtliga föräldrar är omedicinerade. Barnens medicinering konstanthålls (och analyser görs för att utesluta inverkan av densamma)
- Föräldraskattningar kompletteras med observation och strukturerad kodning av föräldrars och barns beteenden vid en interaktionsuppgift i labbmiljö
- Föräldrar och observatörer hålls blinda för huruvida föräldern erhållit placebo eller medicin i samband föräldra-barn-interaktionerna (och ordningen växlas)
- 40 % av de föräldra-barn-interaktionerna kodades av två observatörer. 20 % av föräldraträningssessionerna undersöktes med avseende på manualtrohet.

Exempel på möjliga kvarstående felkällor och andra observandum:

- Det går inte att utesluta övnings effekt vid upprepaning av den interaktionsuppgift på vilken studiens slutsats om en viss effekt på föräldrabeteenden vilar
- Föräldragruppen ter sig relativt hög-fungerande – och är möjligen inte representativ för gruppen "föräldrar med ADHD" i stort

Bilaga 1.6

Karaktäristika: exkluderade men relevanta studier

Publikation	Intervention	Program	Grupp-behandling? (grupp-storlek)	Omfattning (antal sessioner / vecka)	Full-följande av behandling	Närvaro vid sessioner	Barnets diagnos (%)	Barnets ålder (M (SD))	Population	Deltagande föräldrar	Studiedesign	Utfallsmått	Anledning till exklusion				
Författare (år)	Typ (och fokus)						Barnets ålder (M (SD))		Rekruterad population	N (N i analys)	Kvinnor %	Antal ADHD-symptom enligt validerad skala (%)	Antal som uppfyllde kriterier för diagnos ADHD N (%)	Design	Föräldrar	Barn	
Chronis-Tusciano (2011)	"Kort BFT" (barns ADHD och problembeteende)	Innehåll hämtat från manual använd inom MTA-studien, baserad på 3 FT-program (Barkley, 1987; McMahon & Forehand, 2003; Patterson, 1974)	Ja (6-8)	5 (?)	-	17 % deltog vid 0 sessioner, 75 % deltog vid minst 4 av 5 sessioner	ADHD (100), trossyndrom (47,9), uppförandestörning (19,7)	6-10 8,06 (1,2)	Barn med ADHD (inkluderades med sina mödrar)	70 (70)	100	-	14 (rapporterade ≥ 6 tidigare symptom och ≥ 4 nuvarande symptom; 20)	Före- och eftermätning, ingen jämförelse-grupp	APQ, kodade observationer av föräldrarnas interaktioner kodade enligt DPICS	DBD, CIRS, observerade föräldra-barn-interaktioner kodade enligt DPICS	Fel population
Dawson (2014)	BFT-komponenter + "klassrumsstrategier" + strukturerad problemlösning med lärare (skolrelaterade beteenden och akademisk prestation hos barn med ADHD)	"Family School Success" (Soffer & Power, 2005 refererad till i Power et al., 2012)	Grupp (3-10) och individuellt	12 (1)	-	-	ADHD (100)	$\approx 8-12$ 9,33 (1,25)	Barn med ADHD (rekruterades till en större studie av FSS jämfört med CARE, vars föräldrar byllt i CAARS)	139 (139)	90,6	≥ 4 (enligt CAARS; 16,5)	RCT (till FSS eller CARE i originalstudien (Power et al., 2012))	PES, PTIQ, PCRC	HPC, HPCV/SR, APRS, SNAP	Fel population	
Griggs (2011)	FT (kompisrelationer hos barn med ADHD)	"Parental Friendship Coaching" (Griggs & Mikami, 2011)	Ja (5-6)	8 (1)	-	87 % av sessioner	ADHD (100), trossyndrom (32,3)	6-10 ?	Barn med ADHD (inkluderades med en förälder)	62 (54-62)	86	? (9 över (kliviskt gränsvärde "enligt CSS; 14,5)	RCT (till PFC eller ingen behandling)	Observerade beteenden	DSAS	Fel population	
Harvey (2003)	FT (barns ADHD och trossyndrom)	"Behavior Management Flow-Chart" (Danforth, 1998)	Nej	8 (1)	-	-	ADHD (100)	4-12 ?	Barn med ADHD	72 (58-72)	64,8	? (föräldrar förhöjda nivåer av ouppmärksamhet och impulsivitet", och delades i vissa analyser m i grupper enligt ADDES-poäng: hög (n = 12), måttlig (n = 15), genomsnittlig (n = 21; ?)	Före- och eftermätning, ingen jämförelse-grupp	PS, MCRPR, BDI, kodade observationer av föräldrarnas interaktioner	kodade observationer av föräldra-barn-interaktioner	Fel population	
Jans (2015)	Multimodal behandling av mödrars ADHD inkl.	"THOP" (Döpfner, Schurmann, &	Nej	12 (1) + 2 booster-sessioner	76,6 % i BG och 75,8 % i	-	ADHD (100)	6-12 9,1 i BG, 9,8 i KG	Mödrar med ADHD och deras barn med	44 (133)	100	-	100	"two-step four-step randomised trial"	CAARS-O-L, SCL-90-R	K-SADS ADHD- och ODD-skator,	Fel intervention

van den Hoofdakker (2014)	BFT + RV (barn ADHD och beteendeproblem)	Baserat på "Defiant Children" (Barkley, 1987) och "Helping the noncompliant child: A clinician's guide to parent training." (McMahon & Forehand, 2003)	Ja (6)	20 (1) 12 sessioner	-	Delog vid ige-nons-smit 9,8 av 12 sessioner	ADHD (100), trots-syndrom (74,7), upp-sörming (16,9), äng-est-syndrom (41,0), de-pression (7,2), ties (15,7)	4-12 7,6 (1,9)	Barn med ADHD vars föräldrar rap-porterat bete-endeproblem trots RV	83 (83)	0	-	RCT (BFT + RV jämfört med RV)	-	CBCL, CPRS-R,S	Fel population
---------------------------	--	--	--------	------------------------	---	---	--	----------------------	---	---------	---	---	-------------------------------	---	----------------	----------------

Förkortningar: AARS; Adult ADHD Rating Scale; ADHD = Attention-Deficit Hyperactivity Disorder; APQ = Alabama Parenting Questionnaire; APRS = Academic Performance Rating Scale; ASRS = ADHD Self-Rating Scale; BC = Behavior Checklist; BDI = Beck Depression Inventory; BFT = Betendeterapeutisk föräldraträning; BG = Behandlingsgrupp; BT = Betendeterapi; CAARS = Conners' Adult ADHD Rating Scale - Observer-rating, Long Version; CARE = Coping With ADHD Through Relationships and Education; CIRS = Child Impairment Rating Scale; CIS = Columbia Impairment Scale; CPRS = Conners' Parent Rating Scale; CPRS-R = Conners' Parent Rating Scale-Revised; Short Form; CSS = Current Symptom Scale; DBD = Disruptive Behaviour Disorders Interview; DISC-IV = Diagnostic Interview Schedule for Children IV; DPCS = Dyadic Parent-child Interaction Coding System; DSAS = Dishon Social Acceptance Scale; FSS = Family School Success; FT = Föräldraträning; GHQ-12/30 = General Health Questionnaire; GIPCLR = Impressions of Parent-Child Interactions-Revised; GPB = Gruppbaserad psykologisk behandling; HPC = The Homework Problem Checklist; HPQV/SR = The Student Responsibility factor from the HPQ Teacher Version; HSO = Home Situations Questionnaire; IC-a = Issues Checklist Abbreviated; IPB = Intensiv Farmakologisk Behandling; KG = Kontrollgrupp; K-SADS = Kiddie-SADS (Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia); MBT = Multimodal betendeterapi; MCRPR = Modified Child Rearing Practices Report; MF = Metylfenidat; MTA = the Multimodal Treatment Study; ODD = Oppositional Defiant Disorder; PACS = Parental Account of Childhood Symptoms; PCRO = Parent-Child Relationship Questionnaire; PES = Parent as Educator Scale; PS = PFMSS = Pre-school 5-min Speech Sample (of expressed emotion); Parenting Scale; PSCS = Parental Sense of Competence Scale; PTIQ = Parent-Teacher Involvement Questionnaire; RCT = Randomiserad, kontrollerad studie; RV = Rutinvärd (*prevention as usual*); SCL-90-R = Symptom Checklist; SDQ = Strengths and Difficulties Questionnaire; SNAP = Swanson, Nolan, and Pelham Questionnaire; SSRS = Social Skills Rating System; STP = Summer Treatment Program; THOP = Treatment program for children with Hyperkinetic and Oppositional Problem behavior; WIAT = Wechsler Individual Achievement Test; WWPHS = Werry-Wiess-Peters Hyperactivity Scale

Bilaga 2.1

Sammanfattning av intervjuer med personer som i sin yrkesutövning möter föräldrar med ADHD samt arbetat med relevanta frågor och projekt.

1. Hur påverkas föräldraskap och familjevardag av att en eller båda föräldrarna har ADHD?

ADHD-relaterade svårigheter gör koordination och upprätthållande av ett stabilt föräldraskap och en fungerande familjevardag svårt - och riskerar få oönskade konsekvenser

För den majoritet av föräldrar med ADHD som redan innan barnet/n fötts hade svårt att få till en fungerande vardag innebär de krav på upprätthållande av rutiner, struktur, planering, samordning, tålamod och kommunikation föräldraskap ställer en särskilt stor - många gånger övermäktig - utmaning. Nyblivna föräldrar glömmar lätt bort att äta, sova och ta sin medicin. Bristande uppmärksamhet, snabba växlingar i ork och energi och det för många frekvent skiftande måendet får konsekvenser för möjligheten att upprätthålla tillsyn och tillhandahålla den trygghet som konsekvens och förutsägbarhet medför. Svårigheter med känsloreglering och impuls kontroll ökar risken för bristande mentalisering, ogenomtänkta beslut, känslodrivna beteenden, konflikter och svårigheter i relation och samspel till såväl barnet/n som den andra föräldern. För de som bär med sig psykiatriska pålagringar (som depressioner, ångest, traumatiska minnen) är det periodvis svårt att orka delta fullt ut i barnens liv och utveckling. Att ständigt dras med en känsla av att vardagen när som helst kan haverera och en upplevelse av inte lyckas vara den förälder en önskar genererar stress och sorg samt underminerar tilltron till den egna föräldraförmågan. Risken för utmattning är stor. Den förälder som har minst uttalade svårigheter får ofta otillräcklig avlastning - samtidigt som föräldern med mest uttalade svårigheter "diskvalificeras" och får motta klagomål, kritik och ifrågasättanden. Samtidigt har flertalet har svårt att sätta ord på vad det är som blir svårt och vad de behöver hjälp med. Det är inte ovanligt att insatser från vården får inledas genom en orosanmälan för att kommunicera till socialtjänst och samhälle att en som familj behöver mer stöd.

2. Hur ser förståelse för och tillgång till stöd med grund i ADHD-relaterade svårigheter i föräldraskapet ut?

Kunskap om ADHD brister hos viktiga samhällsaktörer

Kunskap om och förståelse för ADHD brister inom såväl vård och socialtjänst som hos myndigheter. Risken att tillhandahålla otillräckliga insatser och att skuldbelägga personer för saker de faktiskt inte rör för är därmed överhängande.

Föräldraskap är ett eftersatt funktionsområde - som ingen har eller tar ansvar för

Föräldraskap är - och behöver definieras som - ett eftersatt område. Få undersöker hur kärnsymtom och ADHD-relaterade svårigheter tar sig uttryck i samt påverkar familjevardagen. Gränsdragningar mellan ansvarsområden och verksamheter är svårt och när ett område likt föräldraskap anses vara allas ansvar blir det lätt ingens - och glöms bort.

Samordning och individanpassning av befintliga insatser brister

Utvärderade, beprövade insatser riktade specifik till vuxna och föräldrar med ADHD saknas. Anpassningen till individuella behov - vilket är centralt för att personer som i hög grad styrs av motivation och upplevda behov ska orka genomföra förändringar - och samordning mellan olika huvudmän som landstinget, kommunen, Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan brister.

"En behöver vara frisk för att kunna vara sjuk"

För att ansöka om tillgång till samhällets stödinsatser behöver en inte bara lyckas sortera fram och pussla ihop utspridd, luddig och motstridig information om vilken typ av hjälp som finns att tillgå utan också definiera och

formulera sitt behov på ett strukturerat och konkret sätt samt prata för sig själv, driva på och vid behov överklaga beslut på ett sansat sätt. Att samtidigt som en kämpar för att orka med den egna behandlingen lyckas samordna och hantera familjens alla samtidigt kontaktar blir för många nästintill en omöjlighet. En kommentar som återkommer hos ADHD-centers unga vuxna deltagare är att ”en tycks behöva vara frisk för att kunna vara sjuk”

Behovet av hjälp är stort – sedvanlig behandling otillräcklig

Vården arbetar idag primärt utifrån medicinska förklarings- och behandlingsmodeller. Resurser läggs på att analysera, diagnosticera och medicinera snarare än på att undersöka på vilket sätt konstaterade svårigheter kommer i vägen för individer i vardagen - och hur desamma kan underlättas eller avhjälpas. Sedvanlig behandling - där individen erbjuds medicin och efter förskrivning av kognitivt stöd och deltagande i en gruppbaserad psykoedukativ insats trots exekutiva svårigheter förväntas arbeta vidare och genomdriva förändringar på egen hand - är för många direkt otillräcklig. Föräldrar med ADHD behöver avsevärt mycket mer stöd för att klara av familjevardagen och samtidigt orka med egen behandling, egna relationer och jobb än de får idag.

Föräldrar med ADHD behöver - men har svårt att få - praktisk hjälp i vardagen

Många föräldrar med ADHD behöver hjälp med praktiskt taget allt praktiskt för att få ihop vardagen. Preventiv hjälp finns knappt att tillgå. Att ”vara på gränsen till utmattning, inte få ihop vardagen, skrika på sina barn och uppleva allt som ett kaos” räcker inte för att få kontakt med psykiatrin och är inte nog för att beviljas boende- och vardagsstödjande insatser. Kontakt med boendestöd etableras ofta först efter det att föräldern kraschat och behövt vända sig mer eller mindre akut till psykiatrin. De behovsbedömningar som görs i samband med beviljande av t ex boendestöd genererar ofta felfokuserade beställningar.

Sedvanliga föräldrautbildningar och -insatser är otillräckliga. Riktat stöd behövs.

För många vuxna med ADHD är all form av ”utbildning” förknippad med minnen av tidigare misslyckanden. Och det är inte ovanligt att en upplever att kärleken till barnen blir ifrågasatt när en skickas på ”föräldra-kurs”. Ofta upplevs innehållet i både psykoedukativa och föräldrastrategifokuserade utbildningar och insatser (som STRATEGI, KOMET, ABC osv) relevant. Men flertalet föräldrar med ADHD klarar inte av att omsätta generellt förmedlad information och tillämpa de strategier som presenteras teoretiskt i sin egen verklighet. Sedvanliga föräldrautbildningar får inte samma effekt för föräldrar med ADHD. Insatser som riktar sig specifikt till föräldrar med ADHD efterfrågas inte bara av föräldrarna själva utan även av deras partners och vårdpersonal. Därtill behöver många utökat individuellt stöd.

3. Hur skulle stöd och insatser – och behöva – utformas?

Kommun, vård och omsorg måste bli bättre på att identifiera och formulera hjälpbehov

Patientsäkerhetslagen ålägger sjukvården att se till barns behov vid psykisk ohälsa hos föräldern. Personal inom kommun, vård och omsorg måste bli bättre dels på att ställa direkta, konkreta frågor om hur kärnsymtom och svårigheter tar sig uttryck i familjevardagen, dels på att hjälpa föräldrar identifiera och formulera behov av stöd i föräldraskapet. Strukturerade former för stöd inom området föräldraskap behöver utvecklas. I utvecklingsprocessen bör säkerställas att de insatser som tas fram är de som behövs och efterfrågas.

Samordning, samverkan och tydlig ansvarsfördelning är en grundförutsättning

Som det ser ut nu har samhällets aktörer relativt smala uppdrag. Eftersom ingen har ett helhetsansvar och ingen kan (dvs har kompetens för resp. utrymme att reda i) allt bollas familjer fram och tillbaka – och faller inte sällan emellan. Utvecklandet av föräldraskapsinsatser kräver upprättande av samverkansformer mellan landsting (vård), kommun (socialtjänst, skola, barnomsorg), myndigheter (Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen) och kunskapscenter. Avtal behöver upprättas mellan alla de huvudmän som området berör. Planer för hur insatsen ska kunna implementeras och leva vidare behöver definieras. Personal måste utbildas. I den bästa av världar skulle en instans eller ett konsultteam med bred kompetens som kan hjälpa till i samt ta ett helhetsgrepp om allt nödvändigt föräldraskaps- och familjerelaterat upprättas. Om en och samma instans skulle kunna stå för kartläggning och bedömning av familjens situation, funktion och behov, göra en prioriteringsordning och lotsa vidare alternativt själva tillhandahålla insatser och hjälpa till med samordning skulle färre hamna i det vakuum som annars uppstår mellan enheter.

Anpassat, samordnat och praktiskt stöd bör erbjudas i samtliga särskilt utmanande livsfaser

Unga vuxna och föräldrar med ADHD bör få specifikt anpassad hjälp fr.o.m. graviditet och framåt - så länge det finns ett behov. Om ett eller flera av barnen senare erhåller diagnos bör behov av förstärkt hjälp för föräldrarnas

och/eller barnets del undersökas. Föräldrar med ADHD måste få hjälp att först omsätta och sedan upprätthålla fungerande strategier och rutiner över tid. Således bör generella utbildningar och insatser efterföljas av individuella, praktiska, långsiktiga.

Det borde upprättas en "lifespan clinic"

Det bästa vore om det inrättades en samordnande, stödjande "spindel-i-nätet-instans" - en "lifespan clinic" - dit unga vuxna, vuxna och föräldrar med ADHD skulle kunna vända sig för hjälp med samordnat stöd i alla delar av livet. Föräldrar med uttalad ADHD bör t ex erbjudas hjälp i handhavandet av recept och mediciner samt med att etablera, upprätthålla och samordna de ofta många samtidiga vård-, omsorgs- och myndighetskontakterna. Det boende- och vardagsstödjande uppdraget bör utökas på så sätt att en person som fungerar lite som ett "personligt ombud" ska kunna hjälpa till: i mötet med vård, kommun och myndigheter; med att formulera och påtala behov; se till att rätt saker avhandlas, koms ihåg och genomförs; med att tillämpa och generalisera det värden förskriver och rekommenderar. En sådan personlig kontakt skulle även ha möjlighet att lägga märke till svängningar i funktion i månede i ett tidigt skede samt hjälp till med upprätthållande och mindre modifieringar av redan satta, fungerande strategier.

Boende- och vardagsstödjande hjälp är en förutsättning – som bör utökas och effektiviseras

För att kunna tillgodogöra sig en föräldrautbildning måste tillvaron vara någorlunda stabil. För att föräldrar med ADHD ska klara av familjevardagen och samtidigt orka med alla andra delar i livet bör de erbjudas avsevärt mycket mer praktisk, vardags- och boendestödjande hjälp. Familjer som befinner sig i svåra lägen ekonomiskt och/eller relationellt bör få hjälp i dessa delar först. Det tar tid att få fungerande kognitivt stöd och vardagsrutiner på plats. Och det är helt nödvändigt att utveckla former för långsiktig uppföljning där såväl informella som formella nätverk involveras. Förslagsvis kan samarbeten upprättas mellan arbetsterapeut (dvs vård) och personal från socialtjänst och kommun, t ex boendestöd, stöd- och kontaktpersoner och/eller familjepedagoger. Inledande hembesök av arbetsterapeut bör efterföljas av lösningsfokuserade, vidareutvecklande möten åtminstone varje månad under åtminstone ett år. Därefter borde sporadisk men kontinuerlig uppföljning i syfte att säkerställa att fungerande strategier upprätthålls räcka i de flesta fall. Det av kommunen beviljade boendestödjande arbetet skulle kunna effektiviseras om (1) bedömning av behov och målformulering görs i samråd mellan handläggaren, brukaren och boendestödjaren och (2) kontakten intensifieras inledningsvis (förslagsvis 10 h / vecka snarare än sedvanliga 3) och sedan trappas ner allteftersom, när vardagen börjar falla på plats.

Närstående behöver involveras, kommunikation och samförstånd underlättas

För att möjliggöra ett hållbart etablerande av fungerande vardagsrutiner behöver familjen involveras. Utöver insatser med fokus på föräldraskap i relation till barnen bör lösningsfokuserade, kommunikations- och samförståndsunderlättande samtal med fokus på samarbete, relation och ömsesidig förståelse mellan de vuxna som par erbjudas parallellt med arbetsterapeutiska insatser.

Föräldrautbildningar och -insatser bör anpassas specifikt för föräldrar med ADHD

Då sedvanliga föräldrautbildningar och -insatser inte får samma effekt för föräldrar med ADHD bör specifikt riktade, anpassade alternativ och/eller varianter utvecklas. Föräldrarna bör få möjlighet att föra lösningsfokuserade diskussioner tillsammans med andra i samma situation. Samtidigt bör grupperna vara mindre och personligheten högre. För att insatsen ska kännas relevant och få effekt behöver faktiska vardagsproblem adresseras, lösas och planeras för. Den bör således utformas som en KBT- baserad föräldraträning snarare än att fokusera på teoretisk kunskapsförmedling. Deltagande bör föregås av en professionell bedömning och de föräldrar vars svårigheter bedöms vara för stora, vars vardag ter sig för kaotisk för att deltagande i en gruppbaserad insats skall vara meningsfullt erbjudas alternativ, individuell hjälp. Föräldrarna bör ges möjlighet, utrymme och hjälp att: fokusera på sig själva som föräldrar (t ex förstå sina egna styrkor, svårigheter och utmaningar) innan fokus flyttas till barn och strategier; fokusera på en sak, en strategi i taget; sortera fram vad som är klokt att prioritera och realistiskt att fokusera just nu; sätta upp konkreta, genomförbara mål; föra lösningsfokuserade diskussioner om konkreta problemsituationer; hitta egna strategier för att komma ihåg hemuppgifterna och påminna sig själv om rätt saker i rätt läge; planera för hur strategi X och knep Y ska kunna tränas och omsättas i den egna vardagen; använda kognitivt stöd för att möjliggöra implementering av nya strategier, t ex för att få till stånd "gemensam stund"; prova och tillämpa nya förhållningssätt mellan gruppräffarna; mobilisera och upprätthålla motivation och ansträngning även när det en provar inte fungerar första gången; utvärdera hur det en provat fungerade; problemlösa för att förenkla och förbättra; hitta sätt att stärka föräldra-barn-relationen; hitta sätt att bevara sitt eget lugn – och hjälpa barnet att behålla sitt.

Bilaga 2.2

Sammanfattning och analys av synpunkter och reflektioner framkomna i samband med fokusgruppsdiskussioner med professionella.

Fokusgruppsdiskussionerna har genomförts, analyserats och sammanställts av Anna Lindsjö-Ersöz och Hanna Boglind (på Klarsyn AB)

Deltagare:

- **Anna Borg**, forsknings- och skolsamordnare på KIND (Center of Neurodevelopmental Disorders, Karolinska Institutet (deltog enbart fokusgrupp 1)
- **Annica Nilsson**, intressepolitisk ombudsman från Riksförbundet Attention
- **Annika Brar**, överläkare, habiliteringsläkare vid Habilitering och Hälsa i Stockholm
- **Camilla Ekstrand**, leg psykolog, enhetschef vid ADHD-center i Stockholm
- **Mai-Britt Giacobini**, överläkare, specialist i barn- och ungdomspsykiatri, enhetschef och del i ledning av PRIMA Barn- och Vuxenpsykiatri AB
- **Riitta-Leena Karlsson**, funktionshindersombudsman i Stockholms stad
- **Maija Konstenius**, leg psykolog, forskare, chef inom beroendevården i Stockholm (enbart fokusgrupp 1)
- **Lisa Thorell**, universitetslektor vid Institutionen för klinisk neurovetenskap på Karolinska Institutet

Nuläget

Föräldrar med adhd är en grupp som generellt får alldeles för lite stöd och det får konsekvenser för individen, familjen och samhället.

Många vuxna med adhd har inte någon behandling eller färdighetsträning och har inte heller kontakter med vården. Många får inte, eller upplever inte att de får frågan om de behöver behandling eller stöd. Detta gäller både de som hankar sig fram och de som har mer akuta problem.

Inte sällan har man fått erbjudanden om stöd som gått en förbi. Det är också många som inte kan eller vill be om hjälp, skamkänslor är vanligt förekommande och många känner rädsla inför att kontakta något som har att göra med socialtjänsten.

Idag bygger mycket i vården på att man själv tar kontakt. Exempelvis inom psykiatrin arbetar man inte i så hög grad med uppföljning utan det är patienten som söker sin vård.

"Många föräldrar uppfattar inte att de har fått erbjudanden de faktiskt har fått. Så upplevelsen är att det inte fått något stöd alls. Hur informationen presenteras är av stor vikt. Många upplever också att de har sökt hjälp men att de inte får hjälp. De är desperata men det händer ingenting."

Många tappar relationen till de vårdgivare de kommit i kontakt med t ex vid utredning om diagnos. De vet sällan vart man ska vända sig och hur man ska formulera vad man behöver hjälp med.

Många vuxna med adhd har kontakt med kommuner, vård eller habilitering genom sina barn som har diagnos. Inte sällan försöker de då få hjälp med det egna kaoset genom ex barnpsykiatrin.

"De man misstänker är föräldrar med egen diagnos, det är de föräldrar som hela tiden söker upp oss akut och måste göra något nu. Nu är det kaos, säger de och dröjer sig kvar i vår hall. Konfliktnivån är ofta hög och det är sällan de här familjerna som tar sig till adhd-center. De tappar bort lappen och tiden."

Både när det gäller egna kontakter med samhället och om man har barn med diagnos bidrar mängden aktörer till en ständigt puttrande känsla av kaos.

Ofta är problemen värre än vad man först visar. Pratar man om att det är stökigt hemma går det i själva verket inte att sätta ner en fot på golvet. Det finns stora skamkänslor och olust i gruppen inför att exempelvis ta kontakt med socialtjänsten. Det förekommer våld och missbruk. I familjer med våld är kontakterna med aktörer i samhället ofta svaga.

"Man faller ut ur systemet. Det finns ingen uppföljning för hur behoven förändras under livet".

Det stöd som ges idag till föräldrar med adhd är spridda skurar. Olika aktörer har sett behov av att stötta målgruppen och utvecklat olika typer av grupper eller insatser. Det är ofta mindre satsningar som präglas av att vara i projektform eller i sin begynnelse, och som därför är svåra att utvärdera. De inte heller så väl kända för andra aktörer, vilket gör att man inte kan hänvisa på ett bra sätt. Trots att behovet av stöd till målgruppen är väldigt stort så är det inte det tryck på dessa hjälpinsatser som det borde vara, sett till behoven (förekommer tomma platser). Samtidigt kan man se att det finns en trend till mer insatser och stöd jämfört med för ett tiotal år sedan, och genom försöken finns nu erfarenheter som är värdefulla inför utveckling av nya former av stöd.

Eftersom diagnosen sätts allt oftare och allt mer i yngre åldrar kommer inom kort en stor grupp med konstaterad diagnos att bli föräldrar. Unga pratar om adhd på ett helt annat sätt än tidigare generationer. Fler och fler är öppna med sin diagnos och då kommer man enklare kunna adressera målgruppen och målgruppen kanske också blir tydligare när de söker stöd. Nu kommer det föräldrar som säger: "jag har adhd och är förälder och upplever kaos. Finns det stöd att få?". Många aktörer som har dessa föräldrar som sin målgrupp har fram till nu inte adresserat dem direkt - men det börjar finnas ett behov av det nu.

Inom diagnosen ryms helt motsatta sätt att vara på – att ha extremt mycket energi men också att inte alls ha energi. Detta är något gruppen tycker att man pratat för lite om tidigare.

Behövs en föräldrainsats?

Det största och mest akuta behovet för många föräldrar är att få stöd till basen – dvs att klara vardagen. Det pekas ut väldigt tydligt i Socialstyrelsens riktlinjer, men uppges inte fungera i nuläget. Gruppen är överens om att föräldrautbildning är något som ska komma som "överbyggnad". Viktigt att ta hand om sig själv för att sedan hjälpa barnet. Å andra sidan finns stora grupper som lever på gränsen till mer akuta eller större problem. Där stress och återkommande konflikter präglar vardagen och man ständigt lever nära steget till sjukskrivning och beslut om separation. Det här är en stor grupp som kan tillgodogöra sig föräldrautbildning men som hamnar fel i kommunernas vanliga utbud. Att delta i den typen av föräldrautbildning skapar ofta ännu mer stress.

"Glappet blir för stort. De andra föräldrarna pratar om keramikkurser och hur många aktiviteter ett barn ska ha. Medan föräldern med adhd inte ens anmält sina barn till några aktiviteter och har kaos hemma."

Många känner sig ensamma och skamfyllda över att inte klara sådant som går av bara för farten för andra. Att möta andra föräldrar med adhd brukar innebära en stor aha-upplevelse.

"Träffen är viktigt – för träffen blir en katalysator till andra behov och insikter. Jag märker så tydligt när föräldrar jag träffat och försökt förklara för har varit på adhd-center och träffat andra föräldrar. Då kommer de tillbaka med idéer."

Gruppen är också överens om att krävs att information bättre samlas för målgruppen.

"Det behövs en visualisering över diagnosen. Checkpoints t ex när man med adhd blir gravid, barnet börjar förskola. Vad kan man ha för behov och vad finns det för hjälp i olika situationer?"

"Det behövs information om behov och om stöd. Ett sorts uppsamlingsheat med info som man kanske fått eller borde ha fått tidigare".

En annan sak som lyfts fram är behovet av praktiskt stöd i vardagen. Exempelvis: hur ser ett städad

hem ut och hur gör man? Hur kan man få en frukostsituation att fungera? Det här är en typ av stöd som en del med adhd får via boendestöd men det är enbart en mycket liten grupp. Långt fler har behov av konkreta tips och praktisk träning. Det borde inte krävas beslut om boendestöd för att få den typen av hjälp. Inslag av konkret hjälp i vardagen skulle kunna vara till stor hjälp för många!

Vad borde en föräldrainsats innehålla?

- Möta andra föräldrar med adhd
- Få hjälp att formulera stödbehov och en bild av vilket stöd som finns och hur.
- Praktiskt stöd i vardagen – typ boendestöd i kursformat

För vem?

Målgruppen föräldrar med adhd är väldigt heterogen och behoven är vitt skilda – mellan olika personer, men också för en och samma person under olika perioder. Deltagarna bedömer att en mer generell föräldrainsats inte når alla och att de som mår sämst inte kan tillgodogöra sig den. Å andra sidan är det en väldigt stor grupp som har potential att nås. Hjälpbehoven ibland de som tycks fungera ganska bra kan vara större än man anar. Det finns också tankar om att en insats med låg tröskel kan vara katalysator för annat stöd.

Vilken eller vilka aktörer?

Vilka aktörer man som förälder med adhd i Stockholm kommer i kontakt med varierar mycket. Det är ganska oklara vägar till olika former av stöd och behandling. Det gör det svårt även för vårdgivarna att veta vad som görs och var. Sedan adhd-center startade sin verksamhet har det blivit tydligare vad det finns för stöd till familjer med barn med adhd-diagnos. De upplevs ha ett tydligt och väldefinierat uppdrag. Samtidigt är det enbart hälften av familjerna med barn med adhd som är inskrivna på adhd-center. Upplevelsen där är att det inte sällan är de familjer som har stort behov av stöd som inte deltar i utbildningar och andra former av insatser. Sannolikt utgörs en stor del av de som inte deltar av familjer där även föräldrar har diagnos.

När det gäller föräldrar med adhd är det komplicerat att erbjuda stöd som man själv måste söka sig till och anmäla sig till för att kunna ta del av. Ändå är det så i princip allt stöd till den här gruppen är utformat. Förenklat kan man säga att det stöd som finns saknar målgruppsanpassning, åtminstone i ansökanförfarandet. Idag sker ingen screening och det finns inte heller några givna avstämningpunkter som ger överblick över vilka typer av stöd som finns var och i vilka situationer. De aktörer som föräldrarna möter är MVC, BVC, förskola och skola, socialtjänst, ex vid orosanmälningar eller om man deltar i stöd eller aktiviteter arrangerade av ev familjecentraler eller i familjebehandling, kommunens socialpsykiatri om man har boendestöd, habiliteringen i det fall man har barn med diagnos – på samma sätt kan man ha kontakt med barnpsykiatri för barnets utredning och behandling, vuxenpsykiatri för egen medicinering eller annan behandling samt beroendemedicin om man har missbruksproblematik. Med andra ord är det i dagsläget många aktörer i samhället som möter gruppen föräldrar med adhd.

För- och nackdelar med de olika aktörerna:

Mycket talar för att det är **kommunen** som är den mest rimliga aktören att erbjuda föräldrar med adhd stöd i föräldraskapet. Nästan alla svenska kommuner har idag ett utvecklat koncept för föräldrautbildning och den uppfattas av föräldrarna som något i normalutbudet, och inte förknippat med socialtjänst (trots att det allra oftast är socialtjänsten som står för den). I och med att kommunen ansvarar för förskola och skola finns naturliga kontaktytor till alla barnfamiljer. Socialpsykiatri ansvarar för boendestöd och socialtjänsten hanterar orosanmälningar och familjebehandling.

En svaghet i dagsläget är bristande samordning inom kommunerna mellan de olika delarna av verksamheten. Utbildningsförvaltningen och skolorna är långt ifrån familjecentraler och de som bedriver föräldrautbildning. Och de är i sin tur långt från socialpsykiatriens boendestöd osv...

En annan svaghet är att kommunerna inte uppfattas ha tillräcklig kompetens när det gäller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Detta gäller inom skola och förskola, men även inom ex boendestöd – både bland utförarna och biståndsbedömarna. Det är väldigt stora skillnader även inom Stockholm i huruvida personer med adhd blir beviljade boendestöd. Det är också stora skillnader i hur hög kompetens boendestödarna har och huruvida de kan utforma professionella insatser. En annan aspekt är att det finns föräldrar som inte ansöker om boendestöd pga av rädsla och/ eller skamkänslor inför socialtjänsten.

Skolans kommunikation med föräldrar uppges vara dåligt anpassad till att föräldrar kan ha olika behov och förutsättningar.

"Man kan göra det enkelt och säga att det inte är skolans uppdrag men man kan också tycka att skolan ska ansvara för att de kommunicerar på ett sätt som fungerar för alla."

En fördel med **psykiatri** som aktör är att många med adhd, men inte alla, har medicin och därigenom kontakt med psykiatri. Det är också psykiatri som utreder och ger de första insatserna i form av medicinsk behandling, utbildning om diagnosen och om kognitivt stöd samt ev psykologisk behandling. Den absolut största delen av stöd som finns idag för vuxna med adhd är just från psykiatri. Samtidigt ser det olika ut i olika delar av landet och även inom Stockholm. Man arbetar inte heller så utbrett med uppföljningar, det är upp till patienten att ta kontakt, och därför är det många som tappar kontakten med psykiatri när diagnosen väl är satt. Att komma tillbaka till psykiatri är senare för att få stöd i föräldraskapet uppfattas inte som en väg framåt. Fokusgruppen bedömer också att psykiatri är för långt bort från föräldrarnas vardag och kontaktytor.

MVC/BVC anses ha en väldigt viktig roll då det är en av få aktörer som möter samtliga föräldrar. Samtidigt är det under en kort period. MVC och BVC anses inte ha så hög kompetens om föräldrar med adhd och förutom några småskaliga initiativ ges inte något målgruppsanpassat stöd till föräldrar med diagnos. Fokusgruppen anser att MVC och BVC skulle kunna bidra med viktig screening och bistå i att identifiera föräldrar med adhd och erbjuda stöd (men i annan aktörs regi).

Utifrån detta resonemang föreslår gruppen att en aktör har huvudansvar och står för implementering och distribution. Sett till kontaktytor och uppdrag anses kommunerna vara den mest lämpliga aktören för detta. Däremot behöver (eller bör) det inte vara kommunerna ensamma som utvecklar insatsen, detta då de anses ha svag kompetens inom området och risken är stor att det leder till hemsnickrade lösningar som kanske också riskerar att prioriteras ned efter en tid. Förslaget är därför att fler aktörer involveras i utformningen och att det finns någon form av styrning.

"Det bästa vore om kommun och landsting fick uppdraget att tillsammans utveckla ett föräldrastöd som sedan kommunerna implementerar".

"Om det kommer ett direktiv med landstingsstämpel att nu ska ni genomföra en sådan här utbildning men vi tycker inte egentligen att ni har kompetens att göra det. Det blir inte så bra. Då slår man bakut".

Hur komma i kontakt med föräldrarna?

En mindre grupp bedöms kunna söka och själva hitta, men andra behöver upptäckas i någon form av screening.

Det är viktigt att insatsen är tydligt definierad och att andra aktörer har god kunskap för att bidra till rekrytering.

Viktigt att kommunicera om insatsen på olika sätt för att nå en mycket heterogen grupp.

En framgångsfaktor för att nå fram uppges vara att vara väldigt tydligt med målgruppsanpassningen. Det bör tydligt framgå att det handlar om ett stöd till föräldrar med adhd.

Hur bör en föräldrainsats utformas?

Även om ett centralt syfte är att möta andra och att se sina egna behov och vad det finns för stöd att tillgå så finns det en poäng med att utforma insatsen som en form av föräldrautbildning. Föräldrautbildning har under de senaste åren etablerats och upplevs snarare som medborgarservice än som socialtjänst.

"Det som är på bra med Komet är att det är avskalat från skam. Att komma till kommunen och gå en föräldrakurs känns inte som att gå till socialtjänsten".

Men eftersom det finns ett stort men illa tillfredsställt behov av stöd som inte bara är ord utan praktisk träning skulle det vara en stor vinst om det också kunde utformas moment med konkret och praktisk träning i vardagen, liknande boendestöd men i kursformat. Detta är något som inte finns idag men som skulle vara till stor hjälp.

I utbildningens upplägg bör det också ingå moment av uppföljning och påfyllnad. Ett återkommande problem i målgruppen är att omsätta strategier man fått sig till livs i en utbildning i vardagen- och att hålla fast i dem.

"De skulle nog behöva ha uppföljning hela livet. Men i vart fall var tredje månad och kanske senare två gånger per år".

Tydlig styrning

Föräldrautbildningen Komet har lyckats med en bred implementering och därtill varaktighet. Tydlig styrning i modellen med uppföljning och handledarskap har gjort att lokala varianter inte utvecklats, utan man håller fast i ett tydligt koncept. Det finns i fokusgruppen en rädsla att aktörer utvecklar egna hemsnickrade kurser som dels inte håller måttet kvalitetsmässigt, dels tar mycket resurser i anspråk och därmed också kan komma att läggas ned.

"Jag tror att det behöver vara en tydlig styrning. Man kan inte förvänta sig att alla ska hitta på och utforma själva. Jag tycker att man ska få ett underlag. Det här finns, det du ska göra är att implementera och här är förslag på hur. Annars kommer det att gå åt så mycket metodutvecklingstid".

Digitala trenden

Dimensionen att träffa andra med diagnos är så stark att fysiska träffar med största sannolikhet är en viktig del i insatsen. Däremot finns andra moment som kan lämpa sig för webbformat som e-learning. Även delar av det praktiskt stöd som ingår exempelvis i boendestöd skulle kunna utformas som webbkurs. Gruppen är överens om att det inte bör ske möten via digitala forum. Det blir lätt missförstånd och inte sällan kan man bli arg och ledsen på andra.

Risker med att utforma insatser?

Gruppen är överens om att det nästan alltid finns risker med att utforma stöd men i synnerhet i den här målgruppen. Många är impulsiva och kan dra iväg i egna resonemang. Det finns dåliga exempel från exempelvis föräldrautbildningar där man inte haft tillräckligt professionella ledare och föräldrar har lämnats med stora frågor i grupparbeten utan att lösningar på problem diskuteras på ett professionellt sätt.

"Ja det finns alltid risker med den här typen av grupper. När människor som har problem i sina liv träffas. Det kan bli ett gemensamt klagoforum. Det finns risk för det. Om man inte samtidigt lanserar lösningar, strategier och vägar."

Samtidigt menar gruppen att det finns risker med att inte ge stöd och att fördelarna väger upp nackdelarna. Dock betonas betydelsen av kompetens vid både utformning och genomförande.

"Kravspec" på föräldrainsats utifrån fokusgrupper x 2 med professionen

- Lättillgänglig. Låg tröskel för anmälan!
- Får inte bygga på att föräldern själv måste söka och vara aktiv. Behövs både screening/sätt att hitta familjerna och att man själv kan söka och att det då är enkelt
- Tydligt och uttalat att insatsen är riktad till föräldrar med adhd
- Ska finnas där föräldern är – lokalt och utifrån kontaktytor som ändå finns i vardagen (inkl internet)
- Inte associeras till socialtjänst eller psykiatri
- Tydligt utpekad så att andra aktörer känner till och hänvisar rätt
- Kompetenta ledare för att undvika negativa spiraler som kan uppstå i gruppdynamik med ofta impulsiva personer
- Viktigt att det inte är hemsnickrade lösningar utan att man tar ett större grepp – både för att säkerställa kvalitet och resurseffektivitet
- Struktur för boost som gör det möjligt att i efterhand påminna och fylla på
- Skapa möten mellan föräldrar med adhd
- Uppsamlingsheat om vad man kan få för hjälp utifrån sina olika behov. Att på nytt samla ihop information de fått eller borde ha fått
- Erbjud moment av konkret stöd och träning i vardagen för att få strategier att få fäste (bör inte vara för teoretisk)

- Kommuner är den mest lämpliga aktören att tillhandahålla. Däremot bör kompetens från andra aktörer användas vid utveckling.
- Fysiska möten bör vara en dimension av erbjudandet, men kan med fördel kompletteras med webbaserade delar.

Rapporter Barn som anhöriga

Föräldraskapsinsatser för föräldrar med ADHD: kartläggning av aktuellt kunskapsläge som grund för utformning av anpassad insats. Tatja Hirvikoski, Therese Lindström, Viviann Nordin, Ulf Jonsson & Sven Bölte. BSA 2017:3, Nka, Linnéuniversitetet.

Children as next of kin in Sweden. Hjern, a., Berg, L., Arat, A., Klöfvermark, J., Manhica, H., Rostila, M., Vinnerljung, B., Hovstadius, B., Ericsson, L., & Magnusson, L. BSA 2017:2, Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga till flyktingföräldrar med post-traumatisk stress – en litteraturstudie. Hjern, A. & Klöfvermark, J. BSA 2017:1, Nka, Linnéuniversitetet.

Barn och unga som utövar omsorg. Nordenfors, M., & Melander, C. BSA 2016:6. Nka, Linnéuniversitetet.

Effekter av anknytningsbaserade interventioner för yngre barn och deras omvårdnadspersoner en kunskapsöversikt. Bergman, A-S och Hanson, E. 2016:5, Nka och Linnéuniversitetet.

Stödprogram riktade till barn och/eller föräldrar när en förälder missbrukar alkohol eller andra droger – en kunskapsöversikt. Järkestig-Berggren, U och Hanson, E. 2016:4, Nka, Linnéuniversitetet.

Interkulturellt perspektiv på stöd till barn som anhöriga. Ett diskussionsunderlag. 2016:3. Nka, Linnéuniversitetet.

Samverkan kring gravida med missbruksproblem: En studie av Mödra-Barnhälsovårdsteamet i Haga. Heimdahl, K & Karlsson, P. 2016:2. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn till föräldrar med cancer – hur många berörs och vilka är konsekvenserna i ett livsloppsperspektiv? Berg, L & Hjern, A. 2016:1. Nka, Linnéuniversitetet.

Hälsoekonomisk analys FAS, Nka, Linnéuniversitetet. Ericson, L, Hovstadius, B, Magnusson, L. 2015:10. Nka, Linnéuniversitetet.

Riktade insatser till gravida och spädbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol, narkotika och läkemedel och psykisk ohälsa: en nationell kartläggning av barnhälsovård, mödrahälsovård och socialtjänst. Heimdahl, K & Karlsson, P. 2015:9. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga – ekonomisk studie av samhällets långsiktiga kostnader. Hovstadius, B, Ericson, L, Magnusson, L. 2015:8. Nka, Linnéuniversitetet.

Föräldraskap hos vuxna med ADHD eller Autismspektrumtillstånd, konsekvenser för barnet samt metoder för stöd. Systematisk kunskapsöversikt. Janeslätt, G & Hayat Roshanay, A. 2015:7. Nka, Linnéuniversitetet.

Att se barn som anhöriga – om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Antologi, red. Järkestig Berggren, U, Hanson, E & Magnusson, L. 2015:6, Nka, Linnéuniversitetet.

Kunskapsunderlag för pedagoger om barn och elever med medfödda skador av alkohol. Rangmar, J. 2015:5. Nka, Göteborgs Universitet.

Stuprör, hängrännor och rännkrokar, Alexanderson, K & Jess, K. 2015:4. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga, Rapport från Linnéuniversitetets och Nationellt kompetenscentrum anhörigas arbete, 2012–2014, Magnusson, L & Hanson, L. 2015:3. Nka, Linnéuniversitetet.

Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom, Ferm, U, Jenholt Nolbris, M, Jonsson, A, Linnsand, P & Nilsson, S. 2015:2. Nka Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga – Fyra utvecklingsregioners arbete för att se och möta barn enligt paragraf 2 g i hälso- och sjukvårdslagen, Gustavsson, L, & Magnusson, L. 2015:1. Nka, Linnéuniversitetet.

Unga omsorgsgivare i Sverige. Melander, C, Nordenfors, M och Daneback, K. 2014:5. Nka, Göteborgs Universitet.

Att växa upp med förälder som har missbruksproblem eller psykisk sjukdom – hur ser livet ut i ung vuxen ålder? Rapport 4 från projektet "Barn som anhöriga" från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern A, Arat A & Vinnerljung B. Nka Barn som anhöriga 2014:4. Nka, Linnéuniversitetet, CHES.

Hälsa och sociala livsvillkor hos unga vuxna som förlorat en förälder i dödsfall under barndomen. Rapport 3 från projektet "Barn som anhöriga" från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern A, Arat A, Rostila M, Berg L & Vinnerljung B. Nka Barn som anhöriga 2014:3. Nka, Linnéuniversitetet, CHES.

Utvärdering av Barntraumateamet. Bergh Johannesson K, Bondjers K, Arnberg F, Nilsson D, Ängarne-Lindberg T & Rostila M. Nka Barn som anhöriga 2014:2. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga när en förälder avlider. En kunskapsöversikt om effekt av metoder för stöd till barn. Bergman A-S, & Hanson E. Kunskapsöversikt 2014:1. Nka.

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med psykisk ohälsa: en litteraturstudie. Heimdahl K & Karlsson P. Nka Barn som anhöriga 2013:6. Nka, Linnéuniversitetet.

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol och narkotika: en litteraturstudie. Heimdahl K & Karlsson P. Nka Barn som anhöriga 2013:5. Nka, Linnéuniversitetet.

Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Nka Barn som anhöriga. Rangmar J & Fahlke C. Kunskapsöversikt 2013:4. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Rapport 2 från projektet "Barn som anhöriga" från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern A, Berg L, Rostil M & Vinnerljung B. Rapport 2013:3. Nka, Linnéuniversitetet, CHES.

Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Järkestig Berggren U & Hanson E. Nka Barn som anhöriga 2013:2. Nka, Linnéuniversitetet.

Barn som anhöriga till patienter i vården - hur många är de? Rapport 1 från projektet "Barn som anhöriga" – en kartläggning 2013:1. Hjern A & Manhica H. Kalmar: Nka. Linnéuniversitetet, CHES.

Publikationerna kan beställas/laddas ner via Nka:s webbplats www.anshoriga.se/publicerat

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga
Box 762 – 391 27 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20
E-post: info@anshoriga.se
www.anshoriga.se

Föräldraskapsinsatser för föräldrar med ADHD:
kartläggning av aktuellt kunskapsläge som
grund för utformning av anpassad insats

Nka: Barn som anhöriga

2017:3

ISBN 978-91-87731-51-8

www.anhoriga.se