

Forskning och stöd till anhöriga vid funktionsnedsättning

Tatja Hirvikoski

Docent vid KIND, psykolog
Chef för FoUU vid Habilitering&Hälsa,
Stockholm

Tack till min forskargrupp och alla samarbetspartners

- **Doktorander i olika föräldraskapsrelaterade projekt**
 - Hanna Agius
 - Tiina Holmberg Bergman
 - Therese Lindström (numera disputerad)
 - Rano Zakirova Engstrand (numera disputerad)
- **Forskningsamordnare och -assistenter**
 - Elina Renhorn
 - Julia Frostell
- En utmärkt forskningsmiljö:
KIND, Karolinska Institutet, under ledning av Prof Sven Bölte
- En lika utmärkt klinisk miljö: **Habilitering & Hälsa, Stockholm**



Några teman för dagens föreläsning

- Varför är det så viktigt
- Föräldrastress
- Behov av ny kunskap och tillämpning
- Några pågående projekt, t.ex.
 - Att orka vara den förälder man vill vara
 - Funktionsnedsättning i två generationer
 - "Förlängt" föräldraskap – när barnet med funktionsnedsättning blir vuxen
 - Mor- och farföräldrar

Den viktigaste omgivningsfaktorn i våra liv: våra närstående!

- ... och helt avgörande för vårt välbefinnande när vi är små
– även mer om barnet har en funktionsnedsättning.
- Förälderns ork och välbefinnande är en förutsättning för
 - bra föräldraskap: att orka vara den förälder som man *vill* vara
 - barnets välbefinnande.

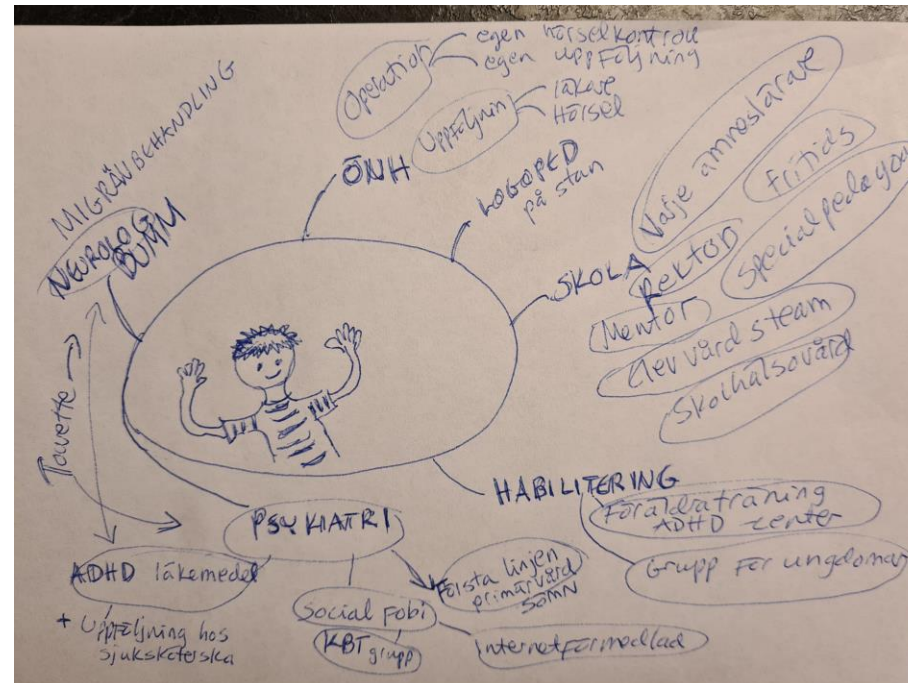
Olika sidor av föräldraskap



- Utveckling, mognad, prioriteringar
- Utvärdering av Parental Stress Scale (PSS)*
 - ca 2000 svenska föräldrar till barn med eller utan funktionsnedsättning
 - Frågor om föräldrastress, t.ex.:
"Om det var nödvändigt, skulle jag göra nästan vad som helst för mitt barn"
- Summering av alla frågor i PSS:
mer föräldrastress hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning
 - Burden of care

Kan du rita alla kontakter som ditt barn har med olika samhällsaktörer under ett år?

- Tonåring med Tourettes syndrom, "lättare" ADHD, läs- och skrivsvårigheter, social fobi samt migrän och "öron-barn".



Att leta efter information och samordna vårdkontakter – jämställt fördelat?

Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology
Vol. 7:88-91 (2019) DOI 10.21307/sjcap-2019-012

Research Article

Open Access

Burden sharing in families to children, adolescents and young adults with ADHD: Analysis of ADHD Helpline in Swedish Clinical Services

Elina Renhorn^{1,2}, Carl Nytell¹, Anna Backman^{1,2}, Camilla Ekstrand¹, Tatja Hirvikoski^{1,2*}



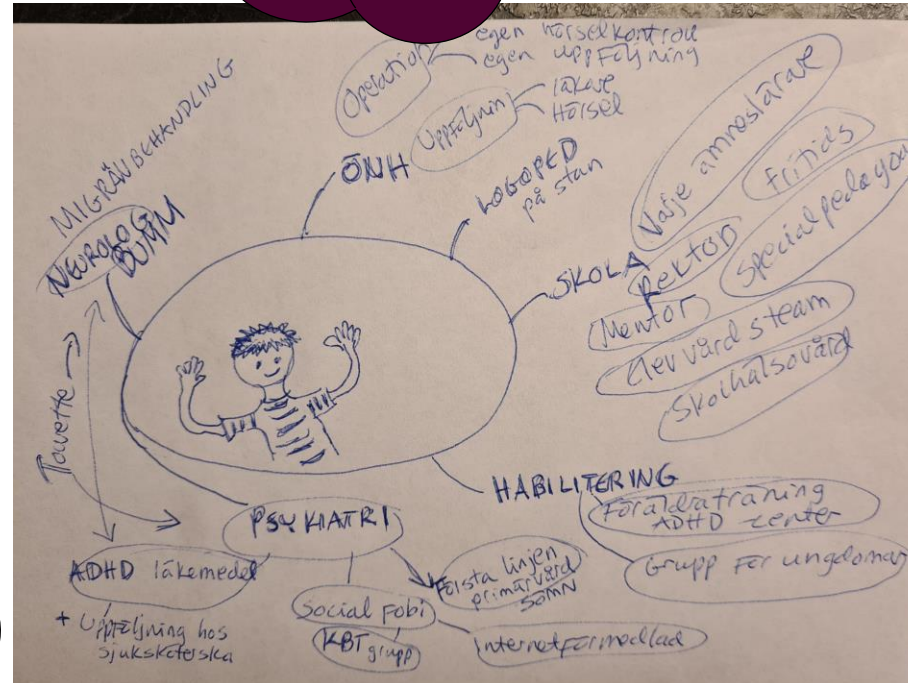
Elina Renhorn, socionom H&H

Om vi bara hade fått rätt stöd från början...

Har mitt barn vänner?

Hur ska jag orka?

Är det mitt fel?



Framtiden – hur ska det gå?

Hur ska jag hinna med syskon?

S.k. utmanande beteenden (t.ex. extrem trots, uppförandestörning)

- En stor källa till föräldrastress och psykisk ohälsa hos föräldrar
- Vanligt (i olika grad) hos barn med funktionsnedsättning, t.ex. ADHD, autism eller intellektuell funktionsnedsättning
- Kraftigt underdiagnosticerat i kliniska verksamheter (eller feldiagnosticerat som t.ex. ADHD)
- Bra evidensbaserade program finns och ges (ofta i kursformat) av kommunen, psykiatri och habiliteringen

Några områden där mer kunskap och kompetens behövs

- **Ensidigt fokus på barnets behov**
 - Stora förväntningar på föräldrar utan stöd (t.ex. samordning, medicinsk kunskap, företräda)
Även efter att barnet fyllt 18 år
- **Ableism, funkofobi, stigma, anhörigstigma**
 - Fördomar om, särbehandling av och diskvalificerande av föräldrar till barn med funktionsnedsättning
och av föräldrar med egen funktionsnedsättning.

I skärningspunkten för flera stigma?

- Hur man förstår sitt barns funktionsnedsättning, t.ex. orsaker
- Hur man söker hjälp och behandling
- Hur man bemöts av personal (vården, skolan osv.)

PLOS ONE

RESEARCH ARTICLE

Culturally diverse families of young children with ASD in Sweden: Parental explanatory models

Rano Zakirova-Engstrand^{1*}, Tatja Hirvikoski^{2,3,4}, Mara Westling Allodi¹, Lise Roll-Pettersson¹



Rano Zakirova Engstrand
PhD, Specialpedagog, SU

Frågor hitintills?

- Sedan fortsätter vi om insatser

Några forskningsprojekt kring insatser som involverar föräldrar

- Navigator ACT – för att minska stress och främja psykisk hälsa
- IPSA – för att förbättra föräldrafärdigheter
- PEGASUS och PRISMA– för att ge kunskap och gemenskap i början av en vårdprocess

Navigator ACT för ökat välbefinnande och minskad stress hos föräldrar

– i samarbete med svenska habiliteringar

Grupp för föräldrar till barn (0–17 år) med funktionsnedsättning

Teman

1. Var befinner jag mig nu?
2. Vad är viktigt för mig?
3. Vad kan hindra mig?
4. Vad behöver jag göra?
5. Vad lovar jag mig själv?



Navigator ACT för ökat välbefinnande och minskad stress hos föräldrar

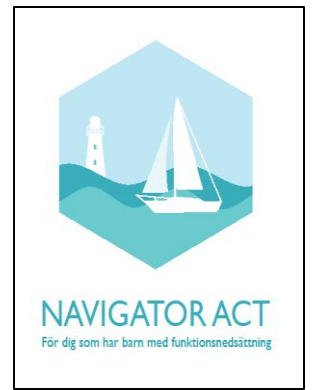
- En strukturerad gruppledd utbildning med handledning
 - Många svenska habiliteringar och över 700 föräldrar har medverkat till studierna – tack!
- Föräldrarna upplever Navigator ACT som en trygg och effektiv insats – och det fungerar i svensk habilitering
- Psykologisk flexibilitet ökar och föräldrastress minskar
- Pågående studier kring I-Navigator ACT (internetförmiddad)



**Tiina Holmberg
Bergman**
doktorand
Specialistpsykolog

Prevedini et al (2020); Holmberg Bergman et al (2022); Holmberg Bergman et al (submitted RCT)

Var kan man gå Navigator ACT grupp?



- Alla habiliteringscenter för barn i Stockholm har kompetensen
- Även många habiliteringar i andra regioner



Funktionsnedsättning i två generationer

- Utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar har hög grad av ärftlighet
- Vanligt att t.ex. barn med ADHD har en eller två föräldrar med ADHD eller föräldrar med drag av ADHD

När föräldern själv har ADHD

Föräldraskap innebär både glädje och stress

Vuxna med adhd står ofta inför **många samtidiga utmaningar**

- t.ex. att organisera vardag, psykisk ohälsa
- även i föräldraskap och familjevardag

Sedvanliga föräldrastödsprogram
kan ge **otillräckligt stöd** vid adhd

¹ Hirvikoski 2017; ⁴ Johnston 2012; ⁵ McGough 2005; ⁶ Park 2017; ⁷ Chronis-Tuscano 2017



Therese Lindström
Med Dr, psykolog



- **Deltagare:** Föräldrar med adhd (som har barn 3–11 år)
- **Gruppledare:** Arbetsterapeut och psykolog
- **Format:** Varvar gruppträffar med individuellt stöd
- **Stöd och strategier:**
 - struktur, planering
 - föräldrastrategier och reglering av egna känslor
 - stöd i användande av nya strategier mellan träffar



foraldrarmedadhd.attention.se

En hemsida som samlar och tillgängliggör kunskap

- en hemsida för, med och av föräldrar, medverkande i alla delar och roller
- utifrån föräldrars erfarenheter, behandlares perspektiv och fakta
- på plattform med hög tillgänglighet och trovärdighet



”Förlängt” föräldraskap

- Ungdomar med funktionsnedsättning är beroende av sina föräldrar under en längre tid
 - Vuxenblivande (transition) tar längre tid
 - Ibland når man inte alla milstolpar i vuxenblivande
 - En del får diagnos först som unga vuxna



PEGASUS grupp – kunskap och gemenskap



- I början av vårdprocessen
- Komplement till läkemedelsbehandling
- En kurs om ADHD för vuxna med ADHD och närstående
 - Kunskap och ADHD
 - Välmående i vardagen
 - Tips och strategier
 - Gemenskap och egenstyrka

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

ORIGINAL ARTICLE

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

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

European Psychiatry 44 (2017) 141–152



ELSEVIER

Contents lists available at ScienceDirect

European Psychiatry

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



Original article

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

T. Hirvikoski ^{a,b,*}, T. Lindström ^a, J. Carlsson ^a, E. Waaler ^a, J. Jokinen ^{c,d}, S. Bölte ^{a,e}

^aDepartment of women's and children's health, pediatric neuropsychiatry unit, center for neurodevelopmental disorders Karolinska Institutet (KIND), Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

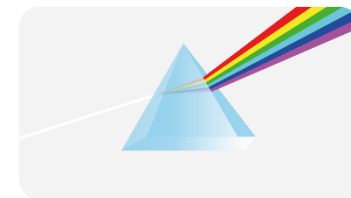
^bHabilitation & health, Stockholm county council, Stockholm, Sweden

^cDepartment of clinical neuroscience, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

^dDepartment of clinical sciences, psychiatry, Umeå university, Umeå, Sweden

^eChild and adolescent psychiatry, center for psychiatry research, Stockholm county council, Stockholm, Sweden





PRISMA grupp – kunskap och gemenskap

- En introduktionskurs för autistiska vuxna tillsammans med närstående
- 4 färdiga kurstillfällen
 - Introduktion till ASD
 - Olika sätt att fungera
 - Må bra i vardagen
 - Vem kan hjälpa till med vad?
- Möjlighet till erfarenhetsutbyte



Hanna Agius
Doktorand,
psykolog

Frågor hitintills?

- Sedan fortsätter vi lite till om mor- och farföräldrar

Mor- och farföräldrar

- Ofta ett viktigt stöd för familjer som har barn med funktionsnedsättning – men kan ha behov av stöd och information för egen del



Behov hos mor- och farföräldrar



Rano Zakirova
Engstrand
PhD, Spec.pedagog

- Svenska mor- och farföräldrar till små barn med autism önskade framförallt mer *information* om autism
- En heldags-workshop för mor- och farföräldrar vid Autismcenter små barn, Habilitering&Hälsa: mycket positivt!
- Nu pågående intervjustudie ca 5 år senare.

Zakirova Engstrand et al (2020); Zakirova Engstrand et al (2021)

Avslutningsvis

- Närstående är de viktigaste omgivningsfaktorerna för en person med funktionsnedsättning
- Stora förväntningar på samordning av vård och stöd läggs på föräldrar som sällan får stöd för egen del
- Funktionsnedsättning i flera generationer – anpassat stöd kan behövas
- Vi behöver bli bättre på att se och involvera hela familjesystemet.

Tack!

Stiftelsen
Sävstaholm

Stiftelsen
Promobilia 

FORTE!
Forskningsrådet för
hälsa, arbetsliv och välfärd

Stiftelsen Sunnerdahls
Handikappfond

 Stiftelsen Bror Gadelius minnesfond



 ALLMÄNNA
ARVSFONDEN

 Jerringfonden

Sällskapet Barnavård

L.J. Boëthius stiftelse

Stiftelsen Frimurare Barnhuset i Stockholm

 Socialstyrelsen



Sveriges
Kommuner
och Regioner