



**Karolinska
Institutet**

Personer med NPF och deras närstående – stöd som gör skillnad

Tatja Hirvikoski

Docent, Neuropsykolog

Center for Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet
(KIND)

FoUU-chef, Habilitering & Hjälpmedel, Region Stockholm

Föreläsningen handlar om

- Den sorgliga bakgrunden varför stöd och insatser behöver utvecklas
- Psykoedukation (introduktionskurs) är en bra start på en vårdprocess – tex
 - **PEGASUS** kurs för vuxna med ADHD och deras närstående
 - **Prisma** kurs för vuxna med ASD och deras närstående
 - **SCOPE** webbkurs för ungdomar med ASD
- Mer krävande insatser (att lära sig nya färdigheter) längre fram i vårdprocessen
 - **Mindfulnessbaserad stressreduktion** (MBSR) i grupp för vuxna med ASD
 - **Navigator ACT** för att främja psykisk hälsa och minska stress hos föräldrar
- Vår viktigaste omgivningsfaktor är våra närstående!

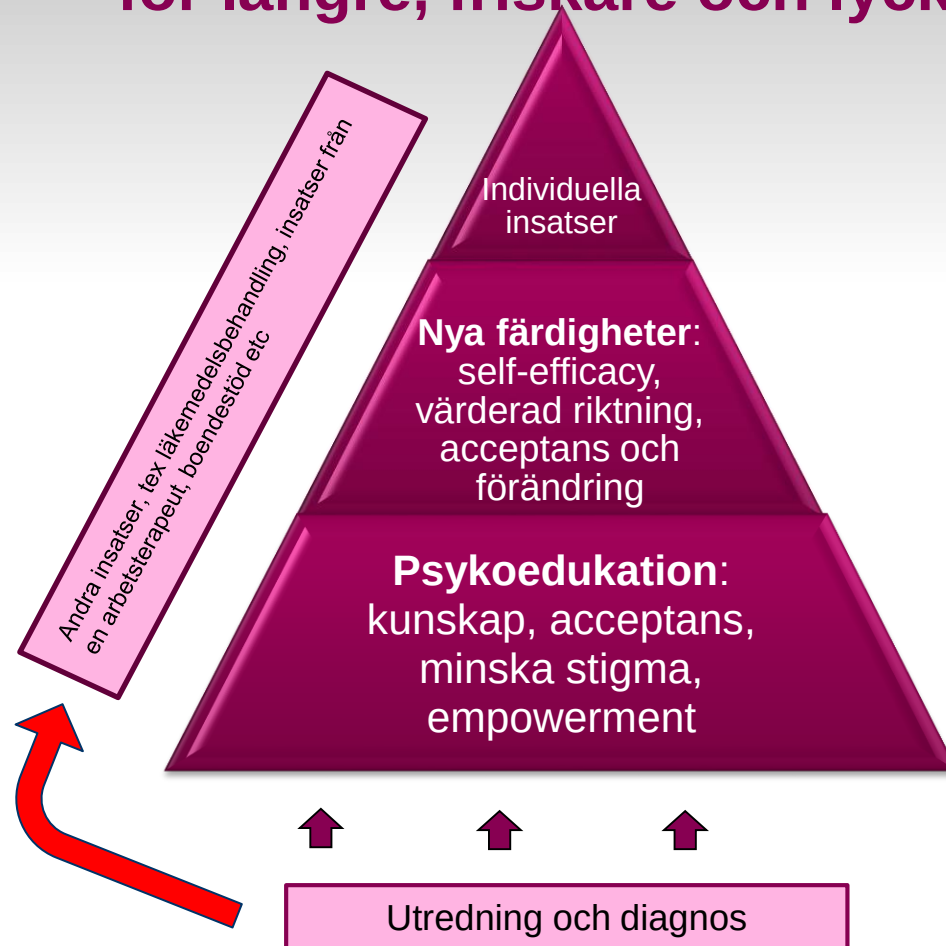
Bakgrund 1. På gruppnivå har individer med ASD och/eller ADHD...

- Risk för **socialt utanförskap**
 - Utanförskap i skola, utbildning, arbetsliv, socialt nätverk (Steinhausen et al 2016 *Acta Psych Scand*; Howlin & Magiati 2017 *Curr Opin Pscyh*; Caye et al 2016 *Curr Psych Rep*)
 - Kriminalitet framförallt hos gruppen med samtidig uppförandestörning (Erskine et al 2016 *JAACAP*)
- Risk för **psykisk ohälsa**
 - Samtidiga psykiatriska diagnoser mer regel än undantag (Katzman et al 2017 *BMC Pscyh*; Hollocks et al 2019, *Psych Med*)
 - Mycket hög risk för suicidala beteenden både i ADHD gruppen och i ASD gruppen (Hirvikoski, Bölte et al, *submitted*; Chen et al 2014 *BMJ*)
- Risk för **somatisk ohälsa**
 - Överrisk av ett flertal medicinska diagnoser bland barn och ungdomar med NPF (Muskens et al 2017 *Eur Child Adoles Psych*)
 - Kraftig överrepresentation av NPF symptom bland barn och ungdomar med kronisk smärta (Wiwe Lipsker et al., 2019)
 - Personer med ASD lever i genomsnitt 16 år kortare liv än den generella populationen (Hirvikoski, Bölte et al, 2016, *Br J Psychiatry*; Smith da Walt et al, 2019, *Autism*).

Bakgrund 2. Omgivningsfaktorer

- De flesta sammanhangen i samhället är dåligt anpassade för personer med NPF!
- Ojämn kompetens inom hälso- och sjukvård, brister i resurser: stort behov av utveckling
(se tex rapporter från SBU, Attention m.fl.)
- Närstående tar oftast huvudansvaret för samordning och stöd – och har ofta behov av stöd för egen del
(se tex rapporter från SBU, Attention m.fl.)
- Stigmatisering i samhället, även bland professionella
(Tatlow-Golden et al 2016 *BMC Fam Pract*; Lebowitch 2016 *J Atten Dis*; SBU, 2013).

Psykologiska insatser för personer med NPF och deras närstående – för längre, friskare och lyckligare liv



PEGASUS: en kurs för vuxna med ADHD och deras närstående

- Ett komplett psykoedukativt kursmaterial för ökad kunskap om ADHD och hur man bättre kan få sin vardag att funka
- Ett bra alternativ som en första gruppinsats efter diagnos, komplement till läkemedelsbehandling
- Utvärderat inom ramen för två studier inom öppenpsykiatri (300 deltagare från 5 öppenpsykiatriska mottagningar), och projekt inom kriminalvården (ca 85 deltagare vid 15 svenska fängelser)
- Översatt till norska och utvärderat som projekt i Norge
- PEGASUS bidrar till ökad kunskap och upplevelse av bättre livskvalité och mående hos personer med ADHD och deras närstående



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

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}

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

^b Habilitation & health, Stockholm county council, Stockholm, Sweden

^c Department of clinical neuroscience, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

^d Department of clinical sciences, psychiatry, Umeå University, Umeå, Sweden

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

Hanna
Willix



Prisma: en kurs för vuxna med ASD och deras närstående

- Ett psykoedukativt kursmaterial för ökad kunskap om ASD och samhällets stöd
- Omfattar 4 kurstillfällen
 - Introduktion till ASD
 - Olika sätt att fungera
 - Må bra i vardagen
 - Vem kan hjälpa till med vad?
- Ett samarbete inom SLSO Habilitering & Hälsa, och vuxenpsykiatri
- Öppen genomförbarhetsstudie med ca 55 vuxna med ASD
+ 55 närstående presenteras som poster på Fokus på autism 2019
- En större studie pågår med starkare studiedesign





webbkurs <http://habilitering.se/scope>



- En webbkurs för unga 16 – 25 år med ASD (allt sker på nätet)
- SCOPE gjordes tillsammans med ungdomar med ASD från Ågesta folkhögskola
- Åtta kurskapitel presenteras med digitala möjligheter (filmer, bilder, texter, quiz...)
- Stöd av egen handledare från habiliteringen
- Första öppna genomförbarhetsstudien publicerad (poster finns!), en större studie pågår och välkomnar flera deltagare!
- Se även Gordon et al 2015, *J Clin Psych Psych* (psykoedukation i grupp).

Innehållsöversikt

1	Inledning	Fakta	Fyra ungdomar	Personer utan ASD	Så funkar jag
2	Socialt samspel	Fakta	Fyra ungdomar	Personer utan ASD	Så funkar jag
3	Beteenden och intressen	Fakta	Fyra ungdomar	Personer utan ASD	Så funkar jag
4	Theory of mind	Fakta	Fyra ungdomar	Personer utan ASD	Så funkar jag
5	Sammanhang och detaljer	Fakta	Fyra ungdomar	Personer utan ASD	Så funkar jag
6	Exekutiva funktioner	Fakta	Fyra ungdomar	Personer utan ASD	Så funkar jag
7	Begåvning och minne	Fakta	Fyra ungdomar	Personer utan ASD	Så funkar jag
8	Perception	Fakta	Fyra ungdomar	Personer utan ASD	Så funkar jag

Research in Autism Spectrum Disorders 54 (2018) 51–64

Contents lists available at ScienceDirect

Research in Autism Spectrum Disorders

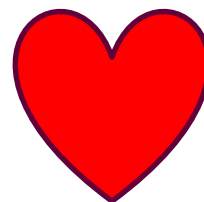
journal homepage: www.elsevier.com/locate/rasd

Internet-delivered psychoeducation for older adolescents and young adults with autism spectrum disorder (SCOPE): An open feasibility study

Anna Backman^{a,b,c}, Are Mellblom^b, Elisabet Norman-Claesson^b,
Gunilla Keith-Bodros^b, Maj Frostvittra^a, Sven Bölte^{b,c}, Tatja Hirvikoski^{a,b,c,*}

Citat från SCOPE deltagare

Första faktatexterna om ASD som jag har kunnat ta in utan att få negativa vibbar!



Jag känner igen mig i att ha ett intresse som andra också har lite grann, men inte lika intensivt som jag.

Känner igen mig i att fakta om saker man är intresserad av fastnar super lätt utan någon ansträngning.

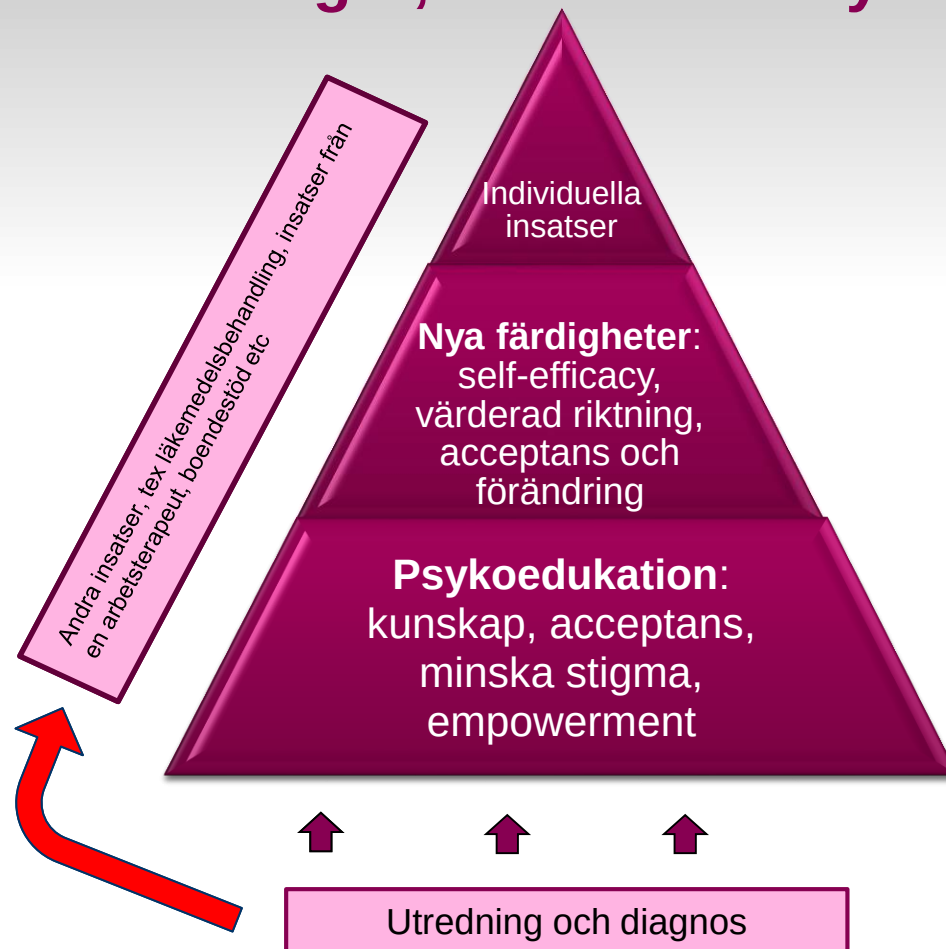
Spännande att höra om någon som inte ser det som något konstigt med att ha en diagnos och ser det som en självklarhet och rättighet att söka stöd när hon känner att detta behövs!

Bra att ta upp en film om osäkerheten med diagnosen. Och vad för positiva kommentarer det kan ge att ha ASD.

Vad har vi lärt oss om psykoedukativa insatser?

- Bygg dem tillsammans så blir de bättre
 - Delaktighet är a och o
 - Förebygger stigmatiserande förhållningssätt och kommunikation
- Svårigheterna ska inte förminskas med "superkraftsjargong"; ingen orkar med ensidigt fokus på det negativa
 - Balans: utmaningar och tillgångar
- Fokusera inte enbart på individens funktionsnedsättning
 - Funktionshinder uppstår i ett sammanhang som inte är anpassat för individen - hur habiliterar vi samhället?
 - Olika sätt att fungera, inte "rätt" och "fel" sätt att fungera
- Involvera närstående
 - Närstående är den viktigaste omgivningsfaktoren i våra liv
- Snabbt efter ställd diagnos; lär dig jobba i storgruppsformat för att skapa tillgänglighet!

Psykologiska insatser för personer med NPF och deras närstående – för längre, friskare och lyckligare liv



MBSR för att främja psykisk hälsa och minska stress i vardagen

- Mindfulnessbaserad stressreduktion (MBSR) har utvecklats av Jon Kabat-Zinn i USA. MBSR lärare går en strukturerad upplevelsebaserad utbildning i 3 steg.
- MBSR 8 veckors grundprogram med 2 lärare
 - Introduktion av MBSR – teori och praktik
 - Hantera hinder
 - Hur sinne och kropp hänger samman
 - Stresshantering och återhämtning
 - Acceptans – att tillåta och låta vara
 - HELDAG i tystnad; möjlighet till fördjupad övning och reflektion
 - Förhålla sig till tankar
 - Införa mindfulness mer helgjutet och personligt i den dagliga tillvaron
 - Stöd för det egna utövandet i fortsättning.
- Poster: första öppna genomförbarhetsstudie med 46 deltagare vid HC Mörby och HC Stockholm
- Se även review White et al 2018, *Curr Psychiatry Reports*



Anne Luoto & Carina Eriksdotter

Citat från MBSR deltagare

Det var svårt med Mindfulness, men tar med mig gående meditationen utomhus och stående yoga.

Fått ökad kroppsnärvaro, upptäcker tidigare i vardagen situationer, som ger stress och panik-reaktioner.

MBSR överträffade förväntningarna. Det var första gången som vården tillhandahållit något som hjälper.

Tar med mig kroppsscanning och sittande meditation: mindre stress är bra mot epilepsin.

Det var första gången i mitt liv som jag kunnat prata i grupp och blivit förstådd av andra.

Den viktigaste omgivningsfaktoren i våra liv: våra närmaste...

- ... och helt avgörande för vårt välbefinnande när vi är små!
- Trots all den glädje som våra barn ger oss, innebär föräldraskap även påfrestningar och stress
- Föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever mycket stress i vardagen, oroar sig för framtiden och många upplever psykisk ohälsa
- Samordning av alla kontakter är en ytterligare stressfaktor, särskilt för mammor (Renhorn et al, *submitted*)
- Särskilt svårt för föräldrar med egen funktionsnedsättning, tex ADHD (Lindström et al, *work in progress*)

Navigator ACT för ökad välbefinnande och minskad stress hos föräldrar – i samarbete med Sveriges habiliteringar

- 5 halvdagar i grupp med acceptans- och ändringsstrategier kring 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?



- Två gruppledare som genomgår en strukturerad gruppledarutbildning
- En öppen genomförbarhetsstudie med första 100 föräldarna ska skickas till en vetenskaplig tidskrift - poster
- En beskrivning av arbetssättet, tanken bakom det hela: Predivini, Holmberg Bergman, Berg et al (*in revision*)
- En större studie med starkare studiedesign på väg att avsluta datainsamlingen (~ 200 deltagare).

Föräldrakommentarer

Jag kan se mitt
barn som han är
– inte bara
diagnosen,

Eftersom jag mår
bättre och kan
acceptera mina egna
känslor, har jag mer
tålamod med mitt
barn och blir inte lika
arg!

Jag är mer lugn och
harmonisk nu och
kan somna utan
insomningstabletter

Gruppen fick mig
att vända den
nedgående
spiralen uppåt!

"ACT-gruppen är det
bästa som hänt mig, jag
hade inte klarat av min
nuvarande situation
annars!"

Tack för din uppmärksamhet – Föreläsningen handlade om...

- Bakgrunden till varför stöd och insatser behöver utvecklas
- Psykoedukation är en bra start på en vårdprocess – tex
 - **PEGASUS** kurs för vuxna med ADHD och deras närstående
 - **Prisma** kurs för vuxna med ASD och deras närstående
 - **SCOPE** webbkurs för ungdomar med ASD
- Färdighetsträning längre fram i processen - tex
 - **Mindfulnessbaserad stressreduktion** (MBSR) i grupp för vuxna med ASD
 - **Navigator ACT** för att främja psykisk hälsa och minska stress hos föräldra
- Vår viktigaste omgivningsfaktor är våra närstående!

