

Information om studie som syftar till att testa IPSA - ett nytt föräldrastödsprogram för föräldrar med adhd

Bakgrund och syfte:

IPSA är ett nytt föräldrastödsprogram som riktar sig direkt till föräldrar som har egen adhd-diagnos. Vi vill veta vad föräldrar tycker om IPSA och dess olika delar. Vi vill veta vad programmet gör för nytta, om det fokuserar på rätt saker, på rätt sätt - och vad som kan göras bättre. Därför bjuder vi in föräldrar med egen adhd-diagnos att testa och utvärdera IPSA, inom ramen för en forskningsstudie.

Kort om IPSA:

IPSA leds av psykolog och arbetsterapeut. Grunden för programmet är hämtad från de populära föräldrastödsprogrammen KOMET och ABC, som hjälper föräldrar att stärka relationen till sina barn och minska risken för bråk och konflikt. IPSA består av totalt 14 träffar, varvar gruppträffar med individuella träffar med arbetsterapeut - och väger hela tiden in de ytterligare utmaningar adhd kan medföra i familjevardag och föräldraskap. Gruppträffarna ger utrymme att diskutera och dela erfarenheter och tips, föräldrar emellan. De individuella träffarna med arbetsterapeut är tänkta att ge extra stöd och strategier som kan göra det lättare att få till de saker just du valt att testa och arbeta med hemma, i din vardag. Exempel på teman som lyfts under IPSA är: föräldraskap och adhd; föräldrars ork; att stärka relationen mellan förälder och barn; att förebygga och minska risken för konflikt; att bevara det egna lugnet; att välja sina strider; att bemöta sitt/sina barns reaktioner.

Hur går studien till?

Vem kan delta i utvärderingen?

Föräldrar som har (1) egen adhd-diagnos, (2) minst ett barn mellan 3-11 år, (3) praktisk möjlighet att delta i hela IPSA under våren 2018 och (3) tillräckliga kunskaper i svenska för att delta utan tolk.

Vad innebär studiedeltagande rent praktiskt?

Att delta i studien innebär i korthet att du:

- deltar i programmets ordinarie träffar (d.v.s. sex gruppträffar om 2.5 timme, sju individuella träffar om ca en timme samt en uppföljningsträff i grupp)
- **innan programstart:** fyller i **formulär online** (kan göras hemifrån på ca 30 minuter) samt kommer till en **informationsträff** där du dels får mer information om studien, dels fyller i ytterligare några formulär (beräknas ta ca 1 timme)
- **under programmets gång:** svarar på några snabba formulärsfrågor under varje träff
- **i samband med programmets sista individuella träff:** stannar kvar (max) 1.5 timme för att fylla i formulär och delta i en kort intervju med frågor om programmet samt hur det kan göras bättre
- **i samband med uppföljningsträffen:** stannar kvar ca 20 minuter för att fylla i formulär

Vilken typ av data samlas in?

Vi kommer be dig **fylla i formulär** som bl a ställer frågor om dig, din familj och ditt/dina barn, dina egna adhd-symptom, ditt mående, din stress, dina tankar om dig själv som förälder och de strategier du använder för att få familjevardagen att gå ihop. Eftersom vi vill veta hur programmet kan göras bättre, kommer vi också be dig att svara på frågor om vad du anser om de olika träffarna samt berätta lite kort om vad du tycker fungerat med programmet, vad som inte fungerat med programmet - och vad som kan göras bättre. För att vi ska kunna hålla koll på att programmet ges på rätt sätt, kommer **ljudupptagningar** att tas vid varje träff. Vi kommer också vilja ta del av **din journal** samt det **neuropsykiatriska utlåtande** där din adhd-diagnos framgår.

Hur kommer den insamlade informationen att hanteras?

Dina svar och dina resultat kommer att behandlas i enlighet med **dataskyddsförordningen (GDPR)**, motsvarande tidigare personuppgiftslagen (PUL). Detta betyder att dina personuppgifter är **sekretessbelagda** och att **inga obehöriga** kommer att få ta del av dem. Samma sak gäller de ljudupptagningar som tas under träffarna. Habilitering & Hälsa vid Stockholms läns landsting ansvarar för att dina personuppgifter hanteras på ett korrekt sätt under tiden för programmet, därefter övergår ansvaret till Karolinska Institutet. Sedvanliga journalanteckningar kommer att göras per besök, medan insamlad rådata för studien kommer att förvaras i separata forskningsjournaler. All forskningsdata kodas innan den används i statistiska analyser. Sammanställning av data kommer att ske på gruppnivå - varpå inga uppgifter om enskilda individer kommer att synas. Du kan själv begära ut, d.v.s. få ta del av dina egna data. Studiens resultat kommer att publiceras på gruppnivå i vetenskapliga tidskrifter och populärvetenskapliga tidningar, t ex Habilitering & Hälsas Funktion i fokus (www.habilitering.se/funktion-i-fokus/funktion-i-fokus).

Frivilligt deltagande

Det går inte att delta i programmet utan att delta i forskning. Men deltagandet i studien är helt frivilligt. Du kan avbryta ditt deltagande när som helst, av vilken anledning som helst, utan att förklara varför - och utan att det påverkar dina möjligheter att ta del av Adhd-centers insatser. Om du i efterhand vill återta ditt samtycke, ska du kontakta studiesamordnare.

Övrig information av relevans

Deltagande i IPSA är kostnadsfritt. Deltagare omfattas av sedvanlig patientförsäkring. Projektet har inga möjligheter att ersätta förlorad arbetsinkomst, eller andra utgifter kopplade till deltagandet.

Vem kan jag kontakta?

Studiesamordnare: Therese Lindström: therese.lindstrom@ki.se

Vem är ansvarig?

Forskningshuvudman: Institutionen för Kvinnors och barns Hälsa, Karolinska Institutet

Huvudansvarig forskare: Tatja Hirvikoski, docent, leg psykolog, specialist i neuropsykologi

Personuppgiftsansvarig: Habilitering & Hälsa vid Stockholms läns landsting