

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 där man lottas till att antingen gå programmet direkt, under våren 2019 - eller till att vänta och gå programmet under hösten 2019.

Kort om IPSA:

IPSA (Improving Parenting Skills - Adults with adhd):

- går igenom föräldrastراتيجier som kan användas för att stärka relationen till sitt barn, öka samarbete och minska risken för konflikt
- väger hela tiden in de ytterligare utmaningar adhd kan medföra i familjevardag/föräldraskap
- leds av psykolog och arbetsterapeut
- varvar gruppträffar (max 9 deltagare) med individuella träffar med arbetsterapeut
- består av 14 träffar samt uppföljning

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 du valt att testa och arbeta med hemma, i din vardag. De teman som lyfts under IPSA är: adhd i familjevardagen; föräldrars ork; fem gånger mer kärlek; att använda förberedelser och effektiva uppmaningar; att bevara det egna lugnet utåt; att välja sina strider.

Hur går studien till?

Vem kan delta i utvärderingen?

Du som har (1) egen adhd-diagnos, (2) ett barn mellan 3-11 år och (3) praktisk möjlighet att delta i hela IPSA under antingen våren 2019 eller hösten 2019. IPSA är ett program för vuxna med adhd-diagnos. Du kan inte delta om du har en autismspektrumdiagnos eller om du har en intellektuell funktionsnedsättning. För att du ska lyckas med programmet, kan allvarliga psykiatriska tillstånd behöva behandlas först. Stora delar av IPSA ges i grupp, varpå du behöver kunna delta utan tolk.

Varför lottning?

För att vi ska kunna undersöka vilken nytta och effekt IPSA verkligen ger, kommer personer som inkluderas i studien att lottas till att antingen gå programmet direkt under våren 2019 - eller till att vänta och gå programmet under hösten 2019.

Vad innebär studiedeltagande, rent praktiskt?

För alla gäller att man:

- i början av januari fyller i formulär online (kan göras hemifrån, på ca 30-45 minuter)
- i början av januari kommer in till KIND för att få mer information om studien, fylla i formulär och om man inkluderas lottas till att gå IPSA antingen våren 2019 ELLER hösten 2019

För de som lottas till att gå IPSA under våren 2019,
innebär studiedeltagande att man:

- deltar i programmets ordinarie 14 träffar under våren 2019 samt uppföljning
- **under programmet:** svarar på några formulärsfrågor varje vecka samt vid varje träff
- **i samband med programavslut:** fyller i formulär (ca 60 minuter)
- **i samband med uppföljning:** fyller i utvalda formulär (ca 20 minuter)

För de som lottas till att gå IPSA under hösten 2019,
innebär deltagande i korthet att man:

- fyller i formulär i maj/juni 2019 - dels online hemifrån, dels på KIND
- deltar i programmets ordinarie 14 träffar under hösten 2019 samt uppföljning
- **i samband med programstart:** fyller i formulär - online hemifrån eller på KIND
- **under programmet:** svarar på några formulärsfrågor varje vecka samt vid varje träff
- **i samband med programavslut:** fyller i formulär (ca 60 minuter)
- **i samband med uppföljning:** fyller i utvalda formulär (ca 20 minuter)

Vilken typ av data samlas in?

Vi kommer be dig **ylla i formulär** som ställer frågor bl a 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. Vi kommer be dig svara på frågor om vad du tycker och tänker dels om IPSAs olika träffar, dels om IPSA som helhet. För att vi ska kunna hålla koll på att IPSA ges på rätt sätt, kommer **ljudupptagningar** att tas vid varje träff. Vi kommer vilja ta del av **din digitala journal** och det **neuropsykiatriska utlåtande** där din adhd-diagnos framgår. Vi kommer att vilja skicka **sms/påminnelser till din mobiltelefon**, till exempel inför träffar.

Hur kommer den insamlade informationen att hanteras?

Dina svar och dina resultat kommer att behandlas i enlighet med **dataskyddsförordningen (GDPR)**. Detta betyder att dina svar och resultat kommer att behandlas så att **inga obehöriga** kan ta del av dem. Samma sak gäller de ljudupptagningar som tas. Karolinska Institutet ansvarar för att dina personuppgifter hanteras på ett korrekt sätt. Insamlad rådata 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 såsom **Habilitering & Hälsas Funktion** i fokus. Insamlad data sparas i max 10 år. Studien sker i samarbete med **Habilitering & Hälsa, Stockholms läns landsting**. Därför kommer sedvanliga journalanteckningar att göras för besök.

Frivilligt deltagande

Det går inte att delta i IPSA utan att samtidigt delta i forskning. Men deltagandet är helt frivilligt. Du kan avbryta ditt deltagande när som helst, av vilken anledning som helst, utan att förklara varför. Om du vill avbryta ditt deltagande, ska du kontakta studiesamordnare (se kontakt nedan).

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 vid frågor?

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

Vem är ansvarig?

Forskningshuvudman: Institutionen för Kvinnors och barns Hälsa, Karolinska Institutet

Huvudansvarig forskare: Tatja Hirvikoski, docent: tatja.hirvikoski@ki.se

Personuppgiftsansvarig: Karolinska Institutet