

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 till föräldrar som har en egen adhd-diagnos. Vi vill veta vad föräldrar tycker om IPSA. 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 adhd-diagnos att testa och utvärdera IPSA, inom ramen för en forskningsstudie där deltagare lottas till att antingen gå programmet direkt - eller ett halvår senare.

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 10 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) möjlighet att delta i hela IPSA oavsett om du lottas till att gå programmet direkt eller terminen efter. 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, och svåra eller osäkra livssituationer adresseras 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 ger, kommer personer som inkluderas i studien att lottas till att antingen gå programmet direkt - eller ett halvår senare (terminen efter).

Vad innebär studiedeltagande, rent praktiskt?

Du som vill gå IPSA inom ramen för studien:

- fyller i formulär online (kan göras hemifrån, ca 45 minuter)
- deltar vid ett första bedömningsbesök om ca 60 minuter där:
 - du får information om vad det innebär att delta i forskning och fyller i fler formulär
 - en bedömning görs av huruvida det verkar passa bra för dig att gå IPSA just nu
 - du som inkluderas lottas till att gå IPSA antingen direkt ELLER ett halvår senare

För dig som lottas till att gå IPSA direkt

innebär studiedeltagande i korthet att du:

- deltar i programmets ordinarie 14 träffar samt uppföljning
- **under programmet:** svarar på några formulärsfrågor i samband med varje träff
- **vid programavslut:** fyller i formulär (ca 60 minuter)
- **vid uppföljning:** fyller i formulär (ca 30 minuter)

För dig som lottas till att gå IPSA senare,

innebär deltagande i korthet att du:

- ca 4 månader efter det första bedömningsbesöket fyller i formulär (ca 45-60 minuter)
- **vid programstart:** fyller i formulär (ca 45-60 minuter)
- deltar i programmets ordinarie 14 träffar samt uppföljning
- **under programmet:** svarar på några formulärsfrågor i samband med varje träff
- **vid programavslut:** fyller i formulär (ca 60 minuter)
- **vid uppföljning:** fyller i formulär (ca 30 minuter)

Vilken typ av data samlas in?

Vi kommer be dig fylla 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 IPSA:s 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. Insamlad data sparas i max 10 år.

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

Besök journalförs på sedvanligt vis, i enlighet med rutiner inom den verksamhet som ger IPSA. 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?

Patientansvarig: Den verksamhet som ger IPSA har sedvanligt patientansvar

Forskningshuvudman: Institutionen för Kvinnors och Barns Hälsa, Karolinska Institutet

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

Personuppgiftsansvarig: Karolinska Institutet



**Karolinska
Institutet**

KIND

CENTER OF NEURODEVELOPMENTAL
DISORDERS AT KAROLINSKA INSTITUTET