



Sálfélagsleg stuðningsmeðferð fyrir foreldra unglunga með ADHD á BUGL

Forrannsókn

Ingibjörg Margrét Baldursdóttir
Geðhjúkrunarfræðingur á göngudeild BUGL og
doktorsnemi við hjúkrunarfræðideild HÍ



HÁSKÓLI ÍSLANDS
HJÚKRUNARFRÆÐIDEILD



LANDSPÍTALI



Doktorsnefndin

Ábyrgðarmaður rannsóknarinnar og aðalleiðbeinandi er:

Dr. Erla Kolbrún Svavarsdóttir prófessor við hjúkrunarfræðideild HÍ

Aðrir í doktorsnefndinni eru:

- Dr. Urður Njarðvík PhD; sérfræðingur á fræðasviði sálfræðinnar
- Dr. Rúnar Vilhjálmsson PhD; sérfræðingur á fræðasviði félagsvísinda
- Dr. Margrét Gísladóttir PhD; sérfræðingur á fræðasviði hjúkrunar





Inngangur

Rannsóknarniðurstöður hafa sýnt fram á að:

- Unglingar með alvarleg ADHD einkenni eru í **aukinni þörf fyrir umtalsverðan stuðning** til að geta fylgt félagslegu normi samfélagsins og ná eðlilegum andlegum og félagslegum þroska.
- **Vöntun er á meðferðarstuðningi** fyrir fjölskyldur unglunga með alvarleg ADHD einkenni.
- Foreldrar unglunga með ADHD greiningu og í þjónustu á BUGL **telja lífsgæði sín almennt verri** en hjá fjölskyldum unglunga á BUGL með kvíða/þunglyndi eða átröskun.
- Afleiðingar langvinrar röskunnar hefur ekki bara áhrif á unginginn heldur á alla fjölskylduna.
- Foreldrar sem fá góðan og markvissan stuðning eru líklegri til að geta stutt unginginn betur.





Inngangur

Minna er hinsvegar vitað um:

- Hvers konar stuðningur er markviss og þörf á fyrir þennan hóp.
- Hvað er nægjanlegur stuðningur.
- Hvaða sértæki fjölskyldustuðningur á BUGL skilar sér í eflandi ummönnunarhlutverki foreldra.

Mikilvægt er að innleiða meðferðarúrræði með skýr og raunhæf markmið byggð á gagnreyndum rannsóknarniðurstöðum.





Bakgrunnur

Tíðni

- Algengi ADHD er 5,29% samkvæmt niðurstöðum rannsóknar Polanczyk frá 2007 sem eru um 4.300 íslensk börn af þeim 80.708 börnum sem búa á Íslandi samkvæmt Hagstofu Íslands frá 1.janúar 2019.





Bakgrunnur

Orsök

- Erfðir - meðfædd taugaproskaröskun sem stafar af:
 - Seinkun á þroska heilabarkar
 - Hindrun á upptöku taugaboðefna

<https://www.additudemag.com/neuroscience-of-adhd-brain/>
- Umhverfi
 - Stöðugleiki í umhverfi, þættir í fari foreldra og unglings, uppeldisaðferðir
 - Þar sem unglingar hafa oft fengið stóra skammta af neikvæðri endurgjöf og niðurrifi frá umhverfinu skipta viðhorf og væntingar foreldra auk kærleiksríkar samræðna miklu máli.





Tilgangur

Að kanna áhrif af fimm vikna styrkleikamiðuðum meðferðarsamræðum fyrir foreldra unglunga með ADHD greiningu og í þjónustu á BUGL.

Að auki verður sjálfsgeta og sjálfsálit unglunga könnuð fyrir og eftir meðferðarinnngrip með foreldrum.





Markmið

- Þróa og veita fjölskyldumiðaða meðferð byggða á gagnreyndri þekkingu með það að leiðarljósi að bæta lífsgæði unglunga með ADHD og fjölskyldna þeirra.
- Að efla foreldra í uppeldishlutverkinu á þann hátt að þeir verði meira til staðar fyrir unglung á jákvæðan og uppbyggilegan hátt.
- Að kanna í kjölfar stuðningsmeðferð við foreldra hvort sjálfsgeta og sjálfsálit unglings hafi eflst.





Rannsóknin skiptist í þrjá fasa



Er
rannsóknin
fýsileg



Sjónarmið
Foreldra



Sjónarmið
unglinga

Fasi I
Pilot-study

Fasi II
RCT-Foreldrar

Fasi III
RCT-Unglingar



HÁSKÓLI ÍSLANDS
HJÚKRUNARFRÆÐIDEILD



LANDSPÍTALI



Pilot Study

- Quasi – experimental rannsóknarsnið með pre og post mælingum
- Gögnum safnað með viðurkendum spurningarlistum sem allir hafa gott réttmæti og góðan áreiðanleika
- Foreldrar og unglingar svara spurningarlistum tvisvar sinnum þ.e. í upphafi fyrir meðferðarinnngrip fyrir foreldra og í lokin eftir innngrip um það bil 6 vikum frá upphafs mælingu.
- Íhlutunin verður prófuð með dreifigreiningu fyrir endurtekna mælingar (repeated-measure analysis of variance, ANOVA) og með þöruðu t-prófi





Tilgangur forprófunar

Er að kanna fýsileika rannsóknarinnar og hvort;

- Viðeigandi mælitæki eru notuð
- Foreldrar eru að mæta og taka þátt
- Unglingur og foreldrar klára að svara spurningarlistum
- Inntak meðferðarinnar höfði til þátttakenda





Þátttakendur

- 13–18 ára unglingar og foreldrar þeirra
- ADHD greining (F90.0, F90.1, F90.8, F90.9 og F 98.9)
- Í þjónustu á BUGL eða á biðlista eftir þjónustu á BUGL

Frábendingar meðan á inngripi stendur

- Foreldrar eru ekki í annarri fjölskyldumeðferð á BUGL
- Foreldrar tala ekki íslensku
- Óstöðugt ástand unglings sem krefst breytinga á lyfjameðferð





Mælitæki - Foreldrar

Stuðingur og
fræðsla
(ICE-FPSQ)

IS – VIÐHORF
(ICE-FIBQ)

Fjölskylduvirkni
(ICE- EFFQ)

Aðlögunarleiðir

Almenn líðan

Lífsgæði
fjölskyldunnar

Ofvirknikvarði

DBRS
mótþróakvarði

Bakgrunnslisti
í upphafi

Mat á
gagnsemi
meðferðar
í lokin





Mælitæki - Unglingar

Sjálfsgetu
kvarða

Sjálfsálits
kvarða

Bakgrunnslisti
í upphafi





5-**vikna meðferðarinngríp**



Fræðslu og stuðningsmeðferðin inniheldur:

- Þrjá vikulega, tveggja klukkustunda foreldrahóptíma
- Tvö vikuleg, klukkustundarlöng foreldraviðtöl
- 140 blaðsíðna heimasíða sem veitir m.a. aðgang að; glærukynningum úr tímum, rannsóknargreinum, fræðslumyndbönd frá viðurkendum fagaðilum svo sem Barkleys og fleiri auk annars gagnreynds efnis á netinu.





Foreldrahóptímar



Er stýrt af doktorsnema og byggir á:

- Gagnreyndum leiðbeiningum Barkleys fyrir uppálandur unglunga með ADHD og erfiða hegðun.
- Almennri fræðslu um ADHD einkenni, orsök og farið yfir hvernig hægt er að takast á við neikvæðar afleiðingar á uppbyggilegan hátt.
- Foreldrar gera lausnamiðuð verkefni fyrst í tímum og síðan heima með unglingnum sem hvetja unglinginn til að velja að vilja breyta hegðun sinn að þroskatengdum kröfum foreldra og samfélagsins.





Foreldraviðtöl

Er stýrt af doktorsnema, farið er í sértækar í aðstæður hverrar fjölskyldu fyrir sig.

- Meðferðarsamræðurnar byggja á kerfisbundinni og samskiptamiðaðri hugmyndafræði Calgary líkansins auk veikinda viðhorfalíkaninu.
- Teiknað er upp fjölskyldukort og dregið fram tengslanet hverrar fjölskyldu.
- Tekið er mið af; félagslegum aðstæðum fjölskyldunnar, persónulegum þáttum í fari foreldra, uppeldisaðferðum foreldra og hvernig viðhorf og væntingar forelda hafa bæði áhrif á samskiptin á milli foreldra og unglings sem og innan fjölskyldunnar í heild.
- Farið er yfir styðjandi og hindrandi viðhorf foreldra og væntingar þeirra til unglingsins.
- Skoðað er hvernig samspil vitrænnar getu, virkni og hegðunar getur haft áhrif á jákvæða þróun og á lífsgæði fjölskyldunnar.





Gagasöfnun

- Gögnum forrannsóknar var safnað frá nóvember 2018 til mars 2019.
- Tíu fjölskyldur kláruðu inngripið.





Niðurstöður - foreldrar

- Foreldrar mættu í öll skiptin með ca. 90% svarþátttöku.
- Spurningarlistar voru vel út fylltir.
- Þessi hjúkrunarfræðinálgun að hlúa að foreldrum bæði með hópstuðningi með öðrum foreldrum, nettengdum upplýsingum og einstaklingsfjölskylduviðtölum virðist vera að skila sér til foreldra.





Niðurstöður - foreldrar

Parað t-tests hjá foreldraum sýndi:

- Marktækan mun á fjölskyldu stuðning, viðhorfum og almennri líðan samanborið við fyrir inngrip.
- Jákvæð fylgni var hjá foreldrum, þau voru almennt jákvæðari að takast á við ADHD einkennin og tjáðu jákvæða upplifun af að fræðast um ADHD og sögðust vera öryggari með að takast á við ADHD.
- Engin fylgni var á milli lífsgæða og virkni eftir inngrip samanborið við fyrir inngrip.





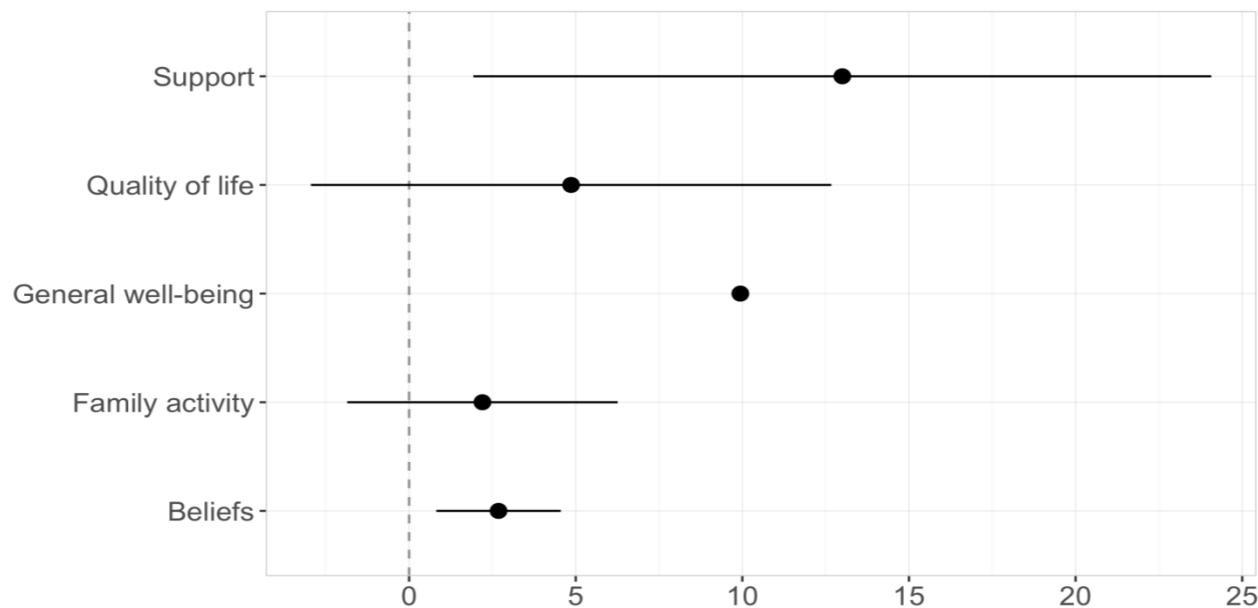
Paired Sample t-tests for parents							
Questioners	Mean	N	Std. Devia	Std. Error	t	p	
Family support							
Pre	33.45	9	14.56	4.85			
Post	46.44	9	15.02	5.01	2.71	0.03	
Illness beliefs							
Pre	23.73	10	3.37	1.07			
Post	26.42	10	2.19	0.69	3.25	0.01	
Activities							
Pre	67.96	10	4.83	1.53			
Post	70.16	10	6.01	1.90	1.23	0.25	
Quality of life							
Pre	50.28	10	13.87	4.39			
Post	55.18	10	12.70	4.02	1.41	0.19	
General well-being							
Pre	60.70	10	17.65	5.58			
Post	70.64	10	19.58	6.19	3.13	0.01	





Parents	Paired Samples	Statistics		Difference (SE)	95% CI		t	P
		Pre Mean (SE)	Post Mean (SE)		Lower	Upper		
Support	(N=9)	33,44 (4,85)	46,44 (5,01)	13,00 (4,8)	1,93	24,07	2,7	0,03
Familie Believes	(N=10)	23,73 (1,07)	26,42 (0,69)	2,68 (0,82)	0,81	4,55	3,25	0,01
Activity	(N=10)	67,96 (1,53)	70,16 (1,90)	2,20 (1,79)	1,86	6,26	1,23	0,25
Quality of Life	(N=10)	50,28 (4,39)	55,14 (4,02)	4,86 (3,45)	2,95	12,67	1,41	0,19
General Well Being	(N=10)	60,7 (5,58)	70,64 (6,19)	9,97 (3,18)			3,13	0,01

Pre-Post differences for parents
Mean and 95% CI





Niðurstöður - unglingar

- Svarhlutfall unglinga var ca. 90%
- Þeir vildu taka þátt.
- Parað t-tests hjá unglingum sýndi enga fylgni á milli sjálfssálits og sjálfsgetu hjá unglingum eftir inngrip fyrir foreldra þeirra samanborið við fyrir inngrip hjá foreldrum.





Umræða

Niðurstöður forprófunar sýndu að;

- Þessi fimm vikna styrkleikamiðaða stuðningsmeðferð fyrir foreldra unglunga með ADHD gaf vísbendingar um að vera hjálpleg fyrir foreldra til að skylja og treysta sér til að takast á við erfiða hegðun unglingsins.
- Vænlegt er að kanna inngripið í stærri RCT meðferðarrannsókn.
- Niðurstöðurnar eru mikilvægar í áframhaldandi þróun á stuðning fyrir fjölskyldur unglunga með ADHD.



Lokaorð

- Rannsakendur vilja þakka öllum fjölskyldum og þeim sem komið hafa að brautargengi rannsóknarinnar.
- Rannsóknin hefur fengið styrk frá Félagi íslenskra hjúkrunarfræðinga, rannsóknarsjóði BUGL, rannsóknarsjóð ungra vísindamanna LSH og sjóð Ingibjargar R. Magnúsdóttur.
- Frekari upplýsingar veitir Margrėti Baldursdóttir, doktorsnemandi við hjúkrunarfræðideild HÍ imb@landspitali.is

Takk fyrir