

# PEGASUS-kurs för vuxna med ADHD och deras närstående

– en kompletterande insats som ökar kunskap



**Av Tatja Hirvikoski,**

docent, specialistpsykolog,  
Center for Neurodevelopmental  
Disorders (KIND), Karolinska institutet,  
FoU-chef, Habilitering & Hjälpmedel,  
Stockholm

**ADHD påverkar inte bara** individen med diagnos utan även närstående. Funktionsnedsättningens komplexitet tillsammans med okunskap i samhället medför även att det saknas forum där man kan lära sig om ADHD, om möjliga strategier i vardagen och vilket stöd man kan ansöka om.

För att möta behovet av kunskap skapade vi en PEGASUS-kurs för vuxna med ADHD och deras närstående. Kursen har utvärderats vetenskapligt i samarbete med fem öppenpsykiatriska mottagningar i Stockholm.

## **ADHD hos vuxna påverkar även närstående**

ADHD (attention-deficit/hyperactivity disorder) är en utvecklingsrelaterad neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som kännetecknas av stora svårigheter att reglera uppmärksamhet, impulser och aktivitetsnivå. Symtombilden ändras under uppväxten, men en majoritet av alla barn med ADHD har fortsatta funktionsnedsättningar som vuxna. Den genomsnittliga prevalensen har studerats i flera länder och uppskattats till omkring 3 procent av vuxna i västvärlden.<sup>1</sup>

En del individer med ADHD har ett mycket negativt långtidsutfall med svår psykiatrisk samsjuklighet, beroendesjukdom och/eller kriminalitet.<sup>2</sup> Men även i de fall där individen inte är drabbad av de mest negativa utfallen, och vården bedrivs inom ramen för en öppenpsykiatrisk kontext, är ADHD förknippat med funktionsnedsättningar inom många livsområden (till

exempel utbildning och arbete) samt med både psykisk och somatisk ohälsa.<sup>3</sup>

Vidare innebär ADHD ofta funktionsnedsättningar inom områden där inte bara individen själv utan även närstående påverkas, som inom familjeliv, relationer och olika typer av vardagsfärdigheter. Hur närstående uppfattar individens svårigheter och orsakerna bakom olika beteenden kan ha stor inverkan på relationen, exempelvis om ett visst beteende uppfattas som avsiktligt och planerat ("struntar i överenskommelser") eller som orsakat av en kognitiv funktionsnedsättning ("kommer inte ihåg vad vi sa").

## **Risk för stigmatisering och bristande delaktighet vid ADHD**

Individens egen såväl som närståendes inställning till funktionsnedsättningen påverkas i hög grad av det omgivande samhället. Personer med ADHD riskerar att utsättas för stigmatisering i form av fördomar, missuppfattningar och diskriminering.<sup>4</sup> Det är väl känt att stigmatisering från det omgivande samhället är förknippat med självstigma, och även närstående drabbas i form av närståendestigma.<sup>5</sup> Stigmatisering kan till exempel handla om ifrågasättande av själva diagnosens validitet, orsakerna bakom diagnosen och läkemedelsbehandling,<sup>4</sup> och leda till att individen inte söker vård.

En SBU-rapport<sup>6</sup> visade att individer med ADHD och deras närstående upplever att de inte vet tillräckligt

## Sammanfattning av PEGASUS (PsychoEducational Groups for adults with ADHD and their Significant Others)

### PEGASUS-kurs för vuxna med ADHD och deras närstående

- 8 kurstillfällen (à 2,5 timmar) med ADHD-relaterade teman: föreläsning med erfarenhetsutbyte.
- Alla moment på kursen tillsammans med närstående.
- Storgruppsformat (t.ex. 15 deltagare med ADHD + 15 närstående) med en kursledare/kursansvarig.
- Arbetsbok för kursledare beskriver bakgrund, praktisk genomförande och förhållningssätt.
- Kursledarmaterial på USB innefattar material som behövs inför (t.ex. informationsmaterial), under (färdiga föreläsningar, checklistor etc.) och efter (utvärderingsmaterial, diplom etc.) kursen.
- Kursboken för deltagare sammanfattar regler för deltagande, lärandemål och kursinnehåll.

mycket om ADHD, något som kan påverka deras inställning till och upplevelse av delaktighet. Det kan handla om delaktighet i samhället i stort (utanförskap) såväl som delaktighet i den egna vårdprocessen (till exempel att man inte vet vilket stöd som finns eller hur man ansöker om insatser). Både individer med ADHD och närstående uttryckte att det inte räcker med enbart farmakologisk behandling, samtidigt som SBU-kartläggningen visade att icke-farmakologiska insatser var bristfälligt vetenskapligt undersökta (ibid.).

### Utveckling av PEGASUS-kurs för vuxna med ADHD och deras närstående

PEGASUS-kursen skapades för att komplettera läkemedelsbehandlingen och för att tidigt i vårdprocessen kunna möta efterfrågan på ADHD-kunskap hos diagnostiserade vuxna och deras närstående. Med ökad kunskap hoppas vi kunna öka delaktigheten och minska stigmatiseringen. PEGASUS-kursen har sin grund i psykoedukation: strukturerad, riktad information ges till en grupp individer med ADHD-diagnos och deras närstående samtidigt som gruppen i sig utgör ett viktigt forum för stöd och erfarenhetsutbyte.

Eftersom det inte fanns någon vetenskapligt utvärderad psykoedukativ insats för denna målgrupp utvecklades PEGASUS inom ramen för ett forskningsprojekt. Flera individer med egen ADHD-diagnos var aktivt involverade i framtagandet av PEGASUS-kursmaterialet (se faktaruta).

### Öppen genomförbarhetsstudie inom öppenpsykiatri

Insatsen utvärderas först inom ramen för en öppen genomförbarhetsstudie (n = 108).<sup>7</sup> Datainsamlingen genomfördes vid tre öppenpsykiatriska mottagningar i Stockholm (Stockholms Läns sjukvårdsområde, SLSO). Kursledarna (kursansvariga vid respektive mottagning) var erfarna behandlare med olika

yrkesbakgrund och kursdeltagare var patienter från mottagningarna och deras närstående.

PEGASUS-kurs bedömdes som en lämplig insats (för att få deltagarinbjudan) för över 90 procent av vuxna som fick ADHD som huvuddiagnos inom det neuropsykiatriska området. En majoritet av deltagarna hade ytterligare en eller flera psykiatriska diagnoser. Det var inte ovanligt att även närstående hade ADHD eller en annan diagnos. Deltagarnöjdheten var hög, men varierade en del mellan de åtta kurstillfällena. Feedback från kursansvariga och kursdeltagare samlades in, och en omfattande bearbetning av materialet genomfördes innan studiens andra fas genomfördes.

### Pragmatisk randomiserad studie inom öppenpsykiatri

Den randomiserade kontrollerade studien (n = 197) genomfördes vid fem öppenpsykiatriska mottagningar inom SLSO.<sup>8</sup> Syftet var återigen att utvärdera insatsen i den sedvanliga öppenpsykiatriska vårdkontexten. För att kunna utvärdera behandlingseffekter randomiserades deltagarna till att antingen gå kursen direkt eller att vänta till terminen därpå.

Resultaten visade att både deltagarnas med ADHD och de närståendes kunskap om ADHD ökade un-



der kursens gång (effektstorleksmässigt stor effekt). PEGASUS-deltagarna rapporterade även förbättrad livskvalitet. Närstående rapporterade förbättrad psykisk hälsa samt upplevelse av att efter kursen vara mindre kritiska mot individen med ADHD som de gick kursen tillsammans med. Över 90 procent av dem som påbörjade kursen kunde också avsluta den, och deltagarna missade i genomsnitt inte mer än ett av åtta kurstillfällen. Deltagarnöjdheten var genomgående hög med såväl de olika kurstillfällena som med kursen som helhet.

### Fortsatt utveckling

PEGASUS-materialet publicerades slutet av 2013<sup>9</sup> och det första reviderade materialet cirka tre år senare, och därefter har kursen spridits i Sverige. Den norska versionen publicerades 2017 efter utvärdering av genomförbarhet i Norge.<sup>10</sup> Vidare har materialet utvärderats inom den svenska kriminalvården i ett projekt där 15 olika anstalter deltog med sina respektive "ADHD-skolor". Resultaten var preliminärt

mycket positiva och tydde på att materialet i sig inte behöver anpassas på något särskilt sätt för kursdeltagare inom kriminalvården. Däremot anpassades sättet att ge kursen (kursformatet) för den aktuella vårdkontexten; grupperna var till exempel mycket mindre och deltagandet skedde utan närstående.

PEGASUS-kurs för vuxna med ADHD och deras närstående strävar efter att underlätta implementering av insatser som utgår ifrån evidensbaserad praktik. Insatsen har tagits fram i samarbete med målgruppen och erfarna professionella, och därefter utvärderats vetenskapligt i den aktuella vårdkontexten och sedan utvecklats vidare utifrån bästa tillgängliga kunskap. I den vetenskapliga litteraturen är PEGASUS den mest utvärderade psykoedukativa insatsen för vuxna med ADHD och deras närstående. Mycket arbete kvarstår dock med att ytterligare evidensbasera och studera psykoedukativa insatser för vuxna med ADHD och deras närstående. ■

## SLUTSATS

- ADHD är förknippat med funktionsnedsättning inom viktiga livsområden och påverkar även närstående.
- PEGASUS-kurs för vuxna med ADHD och deras närstående ska med fördel erbjudas tidigt i vårdprocessen för att ge kunskap, öka delaktigheten och minska stigmatiseringen.
- Studierna visade att PEGASUS-kurs fungerade väl i en öppenpsykiatrisk kontext som komplement till den farmakologiska behandlingen.

**Intressekonflikt:** Tatja Hirvikoski är även författare till PEGASUS-kursmaterialet och får royalties från Hogrefe Psykologiförlaget.

**Tack:** Tatja Hirvikoski vill rikta ett stort tack till PEGASUS-arbetsgruppen och inte minst till alla vuxna med ADHD och deras närstående som medverkat i utvärderingen av.

## Referenser

1. Fayyad J, et al. The descriptive epidemiology of DSM-IV Adult ADHD in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *Atten Defic Hyperact Disord* 2017;9(1):47-65.
2. Bihlar Muld B, et al. Attention deficit/hyperactivity disorders with co-existing substance use disorder is characterized by early antisocial behaviour and poor cognitive skills. *BMC Psychiatry* 2013;13(1):336.
3. Barkley RA. Major life activity and health outcomes associated with attention-deficit/hyperactivity disorder. *The Journal of Clinical Psychiatry* 2002;63(Suppl 12):10-15.
4. Mueller AK, et al. Stigma in attention deficit hyperactivity disorder. *Atten Defic Hyperact Disord* 2012;4(3):101-114.
5. Goffman E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Simon and Schuster Inc, 1963.
6. SBU Swedish Council on Health Technology Assessment. ADHD – diagnos och behandling, vårdens organisation och patientens delaktighet, 2013.
7. Hirvikoski T, et al. Cognitive behavior therapy-based psychoeducational groups for adults with ADHD and their significant others (PEGASUS): an open clinical feasibility trial. *Atten Defic Hyperact Disord* 2015;7(1):89-99.
8. Hirvikoski T, et al. Psychoeducational groups for adults with ADHD and their significant others (PEGASUS): A pragmatic multicenter and randomized controlled trial. *Eur Psychiatry* 2017;44:141-152.
9. Hirvikoski T, et al. PEGASUS Kurs för vuxna med ADHD och deras närstående. Arbetsbok för kursansvariga. (PEGASUS Course for adults with ADHD and their significant others. A workbook for course coordinators). Stockholm: Hogrefe Psykologiförlaget, 2013.
10. Hirvikoski T, et al. PEGASUS Kurs for voksne med ADHD og deres nærstående. Norsk versjon av Merete Möller. Stockholm: Hogrefe Psykologiförlaget, 2017.