

Psykoedukasjon for personer med nevro-utviklingsforstyrrelser

- En systematisk litteraturgjennomgang

Klinikere bør være tilbakeholdne med å bruke psykoedukasjon for personer med nevro-utviklingsforstyrrelser, ifølge denne litteraturgjennomgangen.

TEKST

Stian Orm

Jon A. Løkke

Gunn E. Haagenen

Elisabeth Slettbakk

Cathrine Orm

PUBLISERT 3. juni 2020

ABSTRACT:

Abstract

Background: Psychoeducational interventions for individuals with neurodevelopmental disorders such as Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), Autism Spectrum Disorders (ASD) and Tourette syndrome (TS) has become an integrated part of post diagnostic health services. The purpose of psychoeducational interventions is to improve mental health and to increase participant's self-esteem and insight into their condition and knowledge about themselves.

Method: We performed a systematic search in international databases to review the outcomes and evidence of psychoeducational intervention studies for individuals with ADHD, ASD and TS.

Results: We found no studies on TS and few studies on ADHD and ASD. Reviewed studies report both positive, adverse and non-significant changes in relevant outcomes.

Conclusion: There is a need for further research on psychoeducational interventions for individuals with neurodevelopmental disorders. In the meantime, clinicians should be careful in implementing and recommending psychoeducational interventions for this group. **Keywords:** Psychoeducation, ADHD, Autism Spectrum Disorders, Tourette Syndrome, Evidence Based Practice, Systematic Review

Psykoedukasjon har blitt vanlig innenfor opplæring og behandling av mennesker med nevroutviklingsforstyrrelser, slik som autismspekterforstyrrelser og Tourettes syndrom. Formålet med psykoedukasjon er å lære pasienten om sin egen diagnose og hjelpe pasienten til å forholde seg til egen diagnose. Boken Jeg er noe helt spesielt av Peter Vermulen (2008) startet en bølge med psykoedukasjon for personer med nevroutviklingsforstyrrelser i Norge. Denne boken og ulike manualer (f.eks. Hirvikoski, Waaler, Lindström, Bölte, & Jokinen, 2015) har gjort psykoedukasjonsintervensjoner lett tilgjengelig for bruk i klinisk praksis og opplæring. Økt tilgjengelighet og bruk av

psykoedukasjonsintervensjoner gjør at det er behov for en kunnskapsoppsummering av forskningsfeltet, og vi vil her gi en gjennomgang av forskningslitteraturen på psykoedukasjon for personer med nevroutviklingsforstyrrelser.

Det finnes ingen universell definisjon av psykoedukasjon (Gordon et al., 2015). For Vermulen (2008) handler begrepet psykoedukasjon om pedagogiske intervensjoner som gir personer med en diagnose informasjon om egen tilstand. Personene gis også støtte til å bearbeide denne informasjonen og knytte kunnskapen til eget liv (Gordon et al., 2015; Vermulen, 2008).

Psykoedukasjonsintervensjoner brukes i helsetjenesten overfor et bredt spektrum av pasientgrupper. Går vi til andre vedvarende og alvorlige tilstander, slik som psykoselidelser, finner vi at de nasjonale retningslinjene anbefaler psykoedukativt familiesamarbeid i kombinasjon med annen behandling, som legemiddelbehandling og kognitiv terapi (Helsedirektoratet, 2013). For personer med schizofreni fant en oppsummerende meta-analyse at behandlingen som inkluderer psykoedukativt familiesamarbeid, reduserer tilbakefall og re-innleggelse, og gir økt etterfølgelse av foreskrevet medikamentell behandling (Xia, Merinder, & Belgamwar, 2011). En systematisk litteraturgjennomgang av psykoedukasjon for pasienter med bipolar lidelse fant lignende effekter, slik som at pasienter med bipolar lidelse som også deltok i psykoedukativ behandling, ha dde færre tilbakefall og bedre psykososial fungering enn pasienter som ikke mottok psykoedukasjon (Batista et al., 2011).

I arbeidet med barn og unge med nevroutviklingsforstyrrelser tenker man at psykoedukasjon kan styrke pasientens selvfølelse og forebygge psykiske tilleggsvansker (Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør-Øst, udatert). I tillegg benyttes psykoedukasjon i pårørendearbeid, for eksempel i arbeid med foreldrene til ungdom med ADHD (McCleary & Ridley, 1999).

Nevroutviklingsforstyrrelser er en samlebetegnelse på en rekke ulike utviklingsforstyrrelser med et nevrobiologisk grunnlag. I denne studien tar vi for oss de tre nevroutviklingsforstyrrelsene Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), Autismespekterforstyrrelser (ASF) og Tourettes syndrom.

ADHD kjennetegnes av oppmerksomhetsforstyrrelser, konsentrasjonssvikt, hyperaktivitet og impulsivitet utover det som er normalt for situasjon og alder. Atferdstendensene hos personer med ADHD medfører høyere risiko for å utvikle en rekke relaterte vanskeligheter, eksempelvis medisinske, emosjonelle, sosiale og akademiske problemer (Barkley, 1997).

ASF er et spektrum av tilstander kjennetegnet av vanskeligheter med sosial kommunikasjon og repetitive atferdsmønstre (American Psychiatric Association, 2013). ADHD er en vanlig atferdsforstyrrelse, og atferd som kan diagnostiseres som ADHD, finnes i mellom 3 og 5 prosent av den vestlige befolkningen (Polanczyk, de Lima, Horta, Biederman, & Rohde, 2007). I en norsk studie som kartla forekomsten av ADHD og ASF, fant de en forekomst på mellom 1,1 og 3,4 prosent for ADHD, og 0,3 til 1,5 prosent for ASF (Surén et al., 2013). ASF er assosiert med forstyrrelser i både språklig, kognitiv og

emosjonell utvikling (Andersen, Skogli, Hovik, Egeland, & Øie, 2015; Begeer, Koot, Rieffe, Terwogt, & Stegge, 2008; Boucher, 2012).

Tourettes syndrom kjennetegnes av gjentakende ufrivillige bevegelser og lyder – tics – som typisk oppstår i tre- til åtteårsalderen (Jankovic, 2001). Blant norske 12-åringer har 0,43 prosent fått en Tourettes syndrom-diagnose (Surén et al., 2019). Ticsene ledsages ofte av atferdsforstyrrelser, slik som dårlig impulskontroll og opposisjonell atferd (Jankovic, 2001), som ved første øyekast kan tenkes å vekke mer oppmerksomhet enn selve ticsene. Tics kan være sjenerende, og sammen med atferdsforstyrrelser og eventuell psykiatrisk komorbiditet utgjør Tourettes syndrom en kompleks tilstand som kan påvirke utvikling og mestring av dagliglivet (Lowe, Capriotti, & McBurnett, 2019).

Felles for ASF, ADHD og Tourettes syndrom er utfordringer knyttet til selvfølelse, selvoppfatning og sosial interaksjon (f.eks. Hobson & Hobson, 2013; Løkke, 2011; Weingarden et al., 2018). Enkelte studier har for eksempel vist at opptil 60 prosent av barn med diagnosen ADHD har problemer i relasjoner med andre barn (Bagwell, Molina, Pelham Jr., & Hoza, 2001). Årsaken antas å være redusert sosial og emosjonell kompetanse (Løkke, 2011). Samspillsvansker hos personer med ASF, ADHD og Tourettes inkluderer vansker med å oppfatte sosiale signaler, tilpasse seg situasjonen og oppsøke andre mennesker på en sosialt akseptert måte.

Et interessant fenomen knyttet til nevroutviklingsforstyrrelser er tilstedeværelsen av det som omtales som illusorisk selvoppfatning. Forskning viser at barn med ADHD i mye større grad enn andre tenderer til å overvurdere egen kompetanse sammenliknet med omgivelsenes vurdering av den samme kompetansen (Hoza et. al, 2004). Barn med ADHD synes å overvurdere egen kompetanse mest på nettopp de områdene der funksjonssvikten er størst. Man finner at gutter med ADHD og utfordrende atferd syntes å ha en overdreven positiv oppfatning av egen kompetanse på atferdsmessige og sosiale forhold, mens skolesvake gutter med ADHD i stor grad overvurderte egen akademisk kompetanse. Også i studier av barn og unge med ASF ser man en sammenheng mellom evnenivå og egenvurdering av sosial kompetanse, der lavere evnenivå er assosiert med høyere egenvurdering av sosial kompetanse (Vickerstaff, Heriot, Wong, Lopes, & Dossetor, 2007). Vi kan anta at en slik positiv selvpersepsjon er knyttet til de faktiske kompetansemanglene hos personer med nevroutviklingsforstyrrelser, og at overvurderingen har som funksjon å dempe ubehag ved egne mangler. Psykoedukasjon kan tenkes å bidra til et mer realistisk selvilde.

Formålet med vår studie er å kartlegge evidensbasen som omhandler psykoedukasjon for personer med nevroutviklingsforstyrrelsene ADHD, ASF og Tourettes syndrom. Forskningsspørsmålet er om psykoedukasjonsintervensjoner har effekt for personer med ADHD, ASF og Tourettes syndrom når det gjelder selvfølelse, selvoppfatning og psykiske tilleggsvansker.

Metode

Denne litteraturgjennomgangen er basert på et systematisk litteratursøk i forskningslitteraturen om psykoedukasjon for personer med

nevroutviklingsforstyrrelsene Autismespekterforstyrrelser (ASF), hyperkinetiske forstyrrelser (ADHD) og Tourettes syndrom. Samtlige studier ble identifisert gjennom et systematisk søk i elektronisk tilgjengelige vitenskapelige databaser. Vi har søkt systematisk i disse vitenskapelige databasene: Ovid PsycINFO (psykologi) og Web of Science (tverrfaglig). Søkene ble gjennomført i mars 2019 og endte 23. mars 2019. Det ble ikke satt noen begrensninger på publikasjonsår.

Det ble gjennomført separate søk på hver av de tre diagnosene (ADHD, ASF og TS). Søkene inneholdt en søkestreng med boolske operatører der søkeord for hver enkelt diagnose ble kombinert med OR og knyttet til søkeord for psykoedukasjon og selvoppfatning med AND. Et eksempel på søkestreng som ble benyttet, er følgende: (Pervasive development disorder OR autism OR autistic OR Autism Spectrum Disorder OR autism spectrum disorders OR Asperger OR asd OR autism spectrum condition OR asc) AND (Self-knowledge OR Self-esteem OR Self-concept OR Self-confidence OR Self-awareness OR Self-consciousness) AND Psychoeducation. Søket i PsycInfo dekket tittel, sammendrag, nøkkelord, originaltittel og utfallsmål, og søket i Web of Science dekket tittel, sammendrag og nøkkelord.

Når begrepet «Psychoeducation» anvendes i engelsk, brukes det bredere enn det norske psykoedukasjon (f.eks. Eikeseth, 2009; Schreibman, 2000), og et søk på begrepet ville gitt mange irrelevante treff. Søket ble derfor knyttet til blant annet begrep som selvoppfatning og selvfølelse for å avgrense søket.

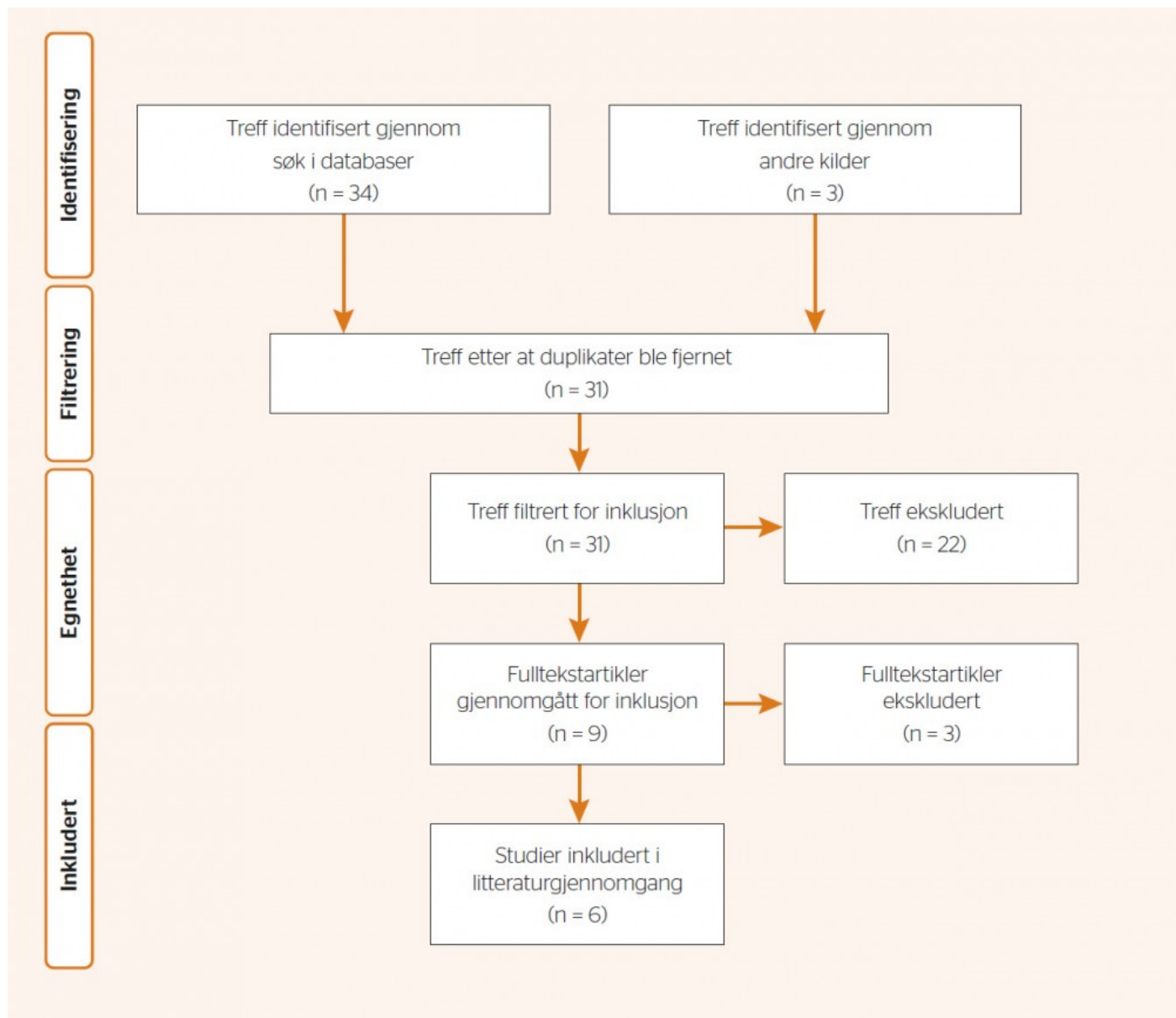
Søket resulterte i 34 treff i de to vitenskapelige databasene. Videre ble det gjennomført et manuelt søk der vi via referanselister og forfattersøk identifiserte ytterligere tre treff. Etter fjerning av duplikater stod vi igjen med 31 unike treff.

Seleksjonskriterier og prosedyre

Inklusjons- og eksklusjonskriterier. For å inkluderes i studien måtte bidragene være artikler publisert i fagfelleurderte tidsskrift på engelsk. Videre måtte de inneholde empiriske arbeider knyttet til psykoedukasjon for personer med ADHD, ASF eller TS. Bidrag som var skrevet på annet språk enn engelsk eller ikke var publisert i fagfelleurdert tidsskrift (f.eks. bokkapitler, avhandlinger e.l.), ble ekskludert. Artikler som ikke inkluderte rene psykoedukasjonsintervensjoner for personer med ADHD, ASF eller TS, ble ekskludert.

Prosedyre. Alle sammendragene til de 31 treffene ble lest og vurdert i henhold til studiens inklusjons- og eksklusjonskriterier (se figur 1 for studieseleksjonsprosessen). Deretter ble relevante bidrag screenet og vurdert for inklusjon. Etter dette sto vi igjen med seks studier som oppfylte inklusjonskriteriene. De seks studiene ble lest og systematisert i en Excel-matrise med følgende kolonner: hovedfokus, forskningsspørsmål, definisjon av psykoedukasjon, metode, deltakernes karakteristika, karakteristikk ved intervensjonen, resultater, forslag til videre forskning og utfallsmål. I tillegg la vi inn informasjon om forfattere, publikasjonsår, tittel, tidsskrift og digital objektidentifikator (doi). Alle artiklene ble lest og systematisert av minimum to av forfatterne.

Figur 1:



Resultater

Resultatene fra litteraturgjennomgangen er presentert i tabell 1. Kolonnen for deltakere inkluderer kun antall deltakere som tilhører gruppen nevroutviklingsforstyrrelser.

TABELL 1 Studier inkludert i litteraturgjennomgangen

Forfattere og publikasjonsår	Studiedesign og sammenlikningsbetingelse	Deltakere	Intervensjon	Utfallsmål	Effektstørrelser på signifikante utfall (p-verdi)
Backman et al. (2018)	Kvantitativ – Pretest – Posttest med follow-up-design	N=29 deltakere med ASF, alder 16–25 år	Internettbasert intervensjon med 8 moduler	ASD Quiz, HADS (angst og depresjon), AAQ-II (akseptering av diagnosen), SLS (livskvalitet)	Autisme kunnskap: $\eta^2 = 0,38$ (p=0,001)
Gordon et al. (2015)	Kvantitativ – Randomisert kontrollert studie	N=48 deltakere med ASF, alder 9–14 år	Gruppebasert intervensjon av 6 ukentlige sesjoner på 90 minutter	AKQ (Autisme kunnskap og selvbevissthet), SDQ (psykiske lidelser), RSE (selvfølelse)	Autisme kunnskap: $d = 0,64$ (p<0,001) Autisme selvbevissthet: $d = 0,92$ (p=0,001)
Hirvikoski et al. (2017)	Kvantitativ – Randomisert kontrollert studie	N=48 voksne med ADHD	Gruppebasert intervensjon av 8 sesjoner på 150 minutter	ADHD 20 Questions (ADHD kunnskap), SWLS (livstilfredshet), HADS (angst og depresjon), QAFM (relasjonskvalitet), RSE (selvfølelse)	ADHD kunnskap: $d = 0,79$ (p=0,018)
Hirvikoski et al. (2015)	Kvantitativ – Pretest – Posttest-design	N=51 voksne med ADHD	Gruppebasert intervensjon av 8 sesjoner på 150 minutter	ADHD 20 Questions (ADHD kunnskap), QAFM (relasjonskvalitet), BDI (depresjon), BAI (angst), PSS (stress), RSE (selvfølelse), AAQoL (livskvalitet)	ADHD kunnskap: $\eta^2 = 0,20$ (p<0,001) Relasjonskvalitet – kritiske anmerkninger: $\eta^2 = 0,13$ (p<0,01) BDI: $\eta^2 = 0,09$ (p<0,01) BDA: $\eta^2 = 0,06$ (p<0,05) PSS: $\eta^2 = 0,06$ (p<0,05)
Vidal et al. (2013)	Kvantitativ – Randomisert kontrollert pilotstudie	N=30 voksne med ADHD	Gruppebasert intervensjon av 12 ukentlige sesjoner på 120 minutter	ADHD-RS (ADHD symptomer), CAARS-S (ADHD-symptomer og selvfølelse), CGI-S (symptomtrykk), (BDI) (depresjon), STAI (angst), QLESQ (livskvalitet)	ADHD symptomer: $d = 0,12$ (p<0,01) ADHD symptomer og selvfølelse: $d = 0,12–0,32$ (p<0,05) Symptomtrykk: $d = 0,32–0,34$ (p<0,01) Depresjon: $d = 0,10$ (p<0,01) Angst: $d = 0,35$ (p<0,01) Livskvalitet: $d = 0,33$ (p<0,05)
Wiggins et al. (1999)	Kvantitativ – Pretest – Posttest-design med kontrollgruppe	N=17 deltakere med ADHD	Gruppebasert intervensjon av 4 sesjoner på 90 minutter	Wiggins Adult ADHD Checklist (ADHD-symptomer)	Self esteem: $-0,74$ (p<0,05) Desorganisering: $-1,64$ (p<0,01) Uoppmerksomhet: $-1,47$ (p<0,01)

* Effektstørrelsene og p-verdiene som er oppgitt, er i samsvar med de som er oppgitt i originalartiklene. Det varierer om originalartiklene har oppgitt effektstørrelser på endring fra post- til pretest eller som forskjell mellom intervensjonsgruppe og kontrollgruppe etter intervensjonen. En studie (Hirvikoski et al., 2015) oppgir statistiske analyser og effektstørrelser for deltakerne med ADHD og deres pårørende samlet, og en annen studie (Vidal et al., 2013) rapporterer effektstørrelser som forskjell mellom gruppen som mottok psykoedukasjon, og gruppen som mottok kognitiv atferdsterapi etter intervensjon.

Resultatene viser at forskningsfeltet psykoedukasjonsintervensjoner for personer med nevrouviklingsforstyrrelser er et ungt forskningsfelt med kun én publisert studie før 2013. Flere studier er publisert de siste to årene enn i årene forut. Det var ingen studier av psykoedukasjon for personer med TS som oppfylte inklusjonskriteriene. De studiene som er inkludert, har derfor deltakere med enten ADHD eller ASF. Majoriteten av studiene er gjennomført med voksne deltakere, og det er kun én studie inkludert i litteraturgjennomgangen som har sett på psykoedukasjonsintervensjoner for barn og unge under 16 år med nevrouviklingsforstyrrelser.

Tilfredshet og diagnosekunnskap

Felles for studier av psykoedukasjonsintervensjoner for både deltakere med ADHD og ASF er at de studiene som har målt deltakernes tilfredshet, finner at tilfredsheten er gjennomgående god. Personer med ADHD og ASF synes det er fint å delta i psykoedukasjon. I de studiene som har målt deltakernes kunnskap om egen diagnose før og etter psykoedukasjonsintervensjon, er økningen av kunnskap gjennomgående statistisk signifikant, med betydelige effektstørrelser. En studie undersøkte om psykoedukasjon økte deltakernes aksept av egen autismespekterdiagnose, men fant ingen signifikant effekt (Backman et al., 2018).

Selvfølelse og selvkonsept

Av studiene som er inkludert i litteraturgjennomgangen, er det bare én som kan vise til positive statistisk signifikante effekter på selvfølelse for personer med ADHD (Vidal et al., 2013), og denne effekten ser vi både i gruppen som mottok psykoedukasjonsintervensjon, og i sammenligningsgruppen som mottok kognitiv atferdsterapi. En studie kan vise til signifikante effekter i form av dårligere selvfølelse hos deltakerne med ADHD (Wiggins, Singh, Getz, & Hutchins, 1999).

Kun én studie har målt selvfølelse og selvoppfatning som utfallsmål etter psykoedukasjonsintervensjon for barn og unge med ASF. Gordon og kolleger (2015) fant en statistisk signifikant effekt av psykoedukasjon på gruppenivå på det de omtalte som ASF-selvbevissthet, mens det var ingen effekt på selvfølelse. ASF-selvbevissthet ble målt som antall ASF-spesifikke styrker og svakheter deltakerne listet opp på et spørsmål om egne styrker og svakheter. Etter intervensjonen listet deltakerne i intervensjonsgruppen opp i gjennomsnitt 4,71 slike styrker og svakheter i motsetning til kontrollgruppens gjennomsnitt på 2,67. Forskjellen var statistisk signifikant og effektstørrelsen stor. Mer detaljerte analyser viste at 42 prosent av deltakerne i intervensjonsgruppen hadde en signifikant økning i selvbevissthet.

Psykiske tilleggsvansker og livskvalitet

Ser vi på psykiske tilleggsvansker, rapporterer to studier om små signifikante reduksjoner i angst- og depresjonssymptomer hos voksne med ADHD (Hirvikoski et al., 2015; Vidal et al., 2013). Andre studier som har målt symptomer på psykiske tilleggsvansker hos deltakere med henholdsvis ADHD og ASF, finner ikke signifikante effekter, verken positive eller negative. To studier rapporterer om bedring i kjernesymptomer ved ADHD hos voksne som har deltatt i psykoedukasjonsintervensjoner (Vidal et al., 2013; Wiggins et al., 1999). Majoriteten av studiene i litteraturgjennomgangen har inkludert mål på livskvalitet; én av studiene med deltakere med ASF og tre av studiene med deltakere med ADHD (Backman et al., 2018; Hirvikoski et al., 2015; Hirvikoski et al., 2017; Vidal et al., 2013). Kun én av studiene (Vidal et al., 2013) rapporterer om en liten statistisk signifikant effekt av psykoedukasjon på livskvalitet hos deltakerne med ADHD.

Diskusjon

Gjennom å kartlegge evidensbasen som omhandler psykoedukasjon for personer med nevrouviklingsforstyrrelser og effekten på selvfølelse, selvkonsept og psykiske tilleggsvansker, ønsket vi å undersøke hvorvidt psykoedukasjon bør inkluderes som del av kunnskapsbasert praksis i behandling og opplæring av personer med nevrouviklingsforstyrrelser. Det ble ikke identifisert studier av psykoedukasjon for personer med Tourettes syndrom, men vi fant flere studier for personer med ADHD og ASF. Deltakere med ADHD og ASF virker ifølge disse studiene å være generelt fornøyd med psykoedukasjon, og å ha større kunnskap om egen diagnose etter fullført intervensjon.

Ser vi på studiene av psykoedukasjon for personer med ADHD, ser vi at det rapporteres både om positive, negative og manglende effekter på selvfølelse. Enkelte studier har funnet en liten reduksjon i symptomer på både ADHD og psykiske tilleggsvansker. De fleste studiene finner ingen effekt på livskvaliteten til deltakerne med ADHD.

Studier av psykoedukasjon for personer med ASF finner ingen effekt på selvfølelse, akseptering av egen diagnose, livskvalitet eller psykiske tilleggsvansker. Men i en studie ble det funnet at deltakerne fikk økt kunnskap om egne styrker og svakheter knyttet til å ha ASF.

Psykoedukasjon har vist seg å være effektivt for andre pasientgrupper, slik som personer med bipolar lidelse eller schizofreni (Batista et al., 2011; Xia et al., 2011). Vår litteraturgjennomgang reiser spørsmålet om hvorfor psykoedukasjon ikke ser ut til å være særlig effektivt for personer med nevrouviklingsforstyrrelser. En mulig årsak er at personer med ADHD og ASF holder på et urealistisk positivt selvbilde og beskytter seg mot motstridende informasjon.

Studier tyder på at personer med ADHD danner seg et urealistisk positivt selvbilde innenfor vanskeområdene sine. Et slikt selvbilde kan virke beskyttende på selvfølelsen og i neste omgang dempe psykiske tilleggsvansker. Litteraturgjennomgangen viser til én studie der man ser at psykoedukasjonen gir negative effekter på selvfølelsen til personer med ADHD (Wiggins et al., 1999). Dårligere selvfølelse kan potensielt påvirke psykisk helse negativt.

Tidligere studier av personer med høytfungerende autisme vist at en høyere grad av selvbevissthet er assosiert med depresjon (Goodman et al., 2017; Vickerstaff et al., 2007). Selv om kun én av studiene i vår gjennomgang viser negative effekter på selvfølelse, er det grunn til å anta at psykoedukasjon kan ha negative effekter på selvfølelse og psykisk helse for mennesker med nevrouviklingsforstyrrelser. Videre kan man spekulere i om personer med nevrouviklingsforstyrrelser vil holde på en positiv selvoppfatning i møte med informasjonen som presenteres i psykoedukasjon. Utgangspunktet for innholdet i psykoedukasjon er ofte diagnostiske kjennetegn, og disse kjennetegnene er avviksorienterte og generaliserende. Det kan tenkes at kjennetegnene blir oppfattet negativt av deltakerne, og at mange kjennetegn ikke vil passe for den enkelte.

Generelt viser studiene i litteraturgjennomgangen til få og små effekter, og det er publisert få studier innenfor området. Det kan tenkes at det finnes en

publikasjonsskjevhet der studier som viser en total mangel på resultater og/eller negative effekter er upublisert. I vår studie gjennomførte vi ikke søk etter såkalt gray litteratur, og har således ingen resultater fra eventuelt upubliserede studier. Få studier og svak effekt kombinert med eventuelle upubliserede studier gjør at man foreløpig bør være tilbakeholdne med bastante konklusjoner om psykoedukasjon for personer med nevrouviklingsforstyrrelser.

Enkelte av studiene som er inkludert i litteraturgjennomgangen, holder høy metodologisk standard, med design som innebærer randomisering og høy grad av kontroll (Gordon et al., 2015; Hirvikoski et al., 2017). De fleste studiene benyttet anerkjente utfallsmål som eksempelvis Beck Depression Inventory (BDI), Rosenberg Self-Esteem Scale (RSE) og The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Andre studier hadde lav metodologisk standard med få deltakere og ingen kontrollgruppe, eller en kontrollgruppe som mottok en annen intervensjon (Backman et al., 2018; Hirvikoski et al., 2015; Vidal et al., 2013; Wiggins et al., 1999). Dersom man kun ser på studiene med høy metodologisk kvalitet, begrenser effektene seg til at deltakerne med ADHD og ASF fikk økt diagnosekunnskap, samt økt kjennskap til egne styrker og svakheter hos deltakerne med ASF.

En styrke ved denne studien er at systematisk litteratursøk i internasjonale databaser kombinert med manuelt litteratursøk gir grunnlag for å anta at samtlige studier av psykoedukasjon for personer med ADHD, ASF og TS er identifisert. Imidlertid kan søkeordene relatert til selvkonsept og selvfølelse ha begrenset utvalget til studier som inkluderer utfallsmål innenfor selvkonsept og selvfølelse. En annen ting som bør bemerkes, er at psykoedukasjon er et noe uklart begrep som kan være vanskelig å avgrense. En diskusjon om begrepsvaliditet (se Løkke & Løkke, 2014) bør foretas.

Konklusjon

Personer med nevrouviklingsforstyrrelser ser ut til å være fornøyd med psykoedukasjonsintervensjoner. Imidlertid ser effekten ikke ut til å være gjennomgående signifikante. Dersom evidensbasen ikke kan vise til klinisk signifikante resultater, bør klinikere være tilbakeholdne med å velge intervensjonen. Slik kunnskapsbasen for psykoedukasjonsintervensjoner for personer med ADHD, ASF og TS fremstår, er resultatene varierende, og det trengs mer forskning for å kartlegge hvem som har effekt av psykoedukasjon. Fremtidige studier bør ha gode forskningsdesign som innebærer randomisering, og benytte anerkjente utfallsmål, gjerne i tråd med de som er brukt i allerede eksisterende studier, for å gjøre sammenligning enklere.

TEKST

Stian Orm, Universitetet i Oslo

Jon A. Løkke, Høgskolen i Østfold

KONTAKT: jon.lokke@hiiof.no

Gunn E. Haagen, Høgskolen i Østfold

Elisabeth Slettbakk, Helse Bergen

Cathrine Orm, Fredrikstad kommune

+ Vis referanser

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th edition) (DSM-5)*. Washington, DC: APA.

Andersen, P.N., Skogli, E. W., Hovik, K.T., Egeland, J., & Øie, M. (2015). Associations among symptoms of autism, symptoms of depression and executive functions in children with high-functioning autism: A 2 year follow-up study.

, (8), 2497-2507. Doi.: <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2415-8>

Backman, A., Mellblom, A., Norman-Klaesson, E., Keith-Bodros, G., Frostvittra, M., Bölte, S., & Hirvikoski, T. (2018). Internet-delivered psychoeducation for older adolescents and young adults with autism spectrum disorder (SCOPE): an open feasibility study.

51-64. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.07.001>

Bagwell, C.L., Molina, B.S., Pelham, W.E. Jr., & Hoza, B. (2001). Attention-deficit hyperactivity disorder and problems in peer relations: predictions from childhood to adolescence.

1285-1292.

<https://doi.org/10.1097/00004583-200111000-00008>

Barkley, R.A. (1997). Behavioral inhibition, sustained attention, and executive functions: constructing a unifying theory of ADHD.

, 65-94.

<https://doi.org/10.1037/0033-2909.121.1.65>

Batista, T.A., Von Werne Baes, C., & Juruena, M.F. (2011). Efficacy of psychoeducation in bipolar patients: Systematic review of randomized trials.

, 409-416.

<http://dx.doi.org/10.3922/j.psns.2011.3.014>

Begeer, S., Koot, H.M., Rieffe, C., Terwogt, M.M., & Stegge, H. (2008). Emotional competence in children with autism: Diagnostic criteria and empirical evidence.

, 342-

369. <https://doi.org/10.1016/j.dr.2007.09.001>

Boucher, J. (2012). Research review: structural language in autistic spectrum disorder- characteristics and causes.

, (3), 219-233. Doi.:

<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2011.02508.x>

Eikeseth, S. (2009). Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism.

, (1), 158-178.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2008.02.003>

Goodman, L., Corkum, P., & Johnson, S. (2017). A metacognitive training pilot study for adolescents with autism spectrum disorder: Lessons learned from the preliminary stages of intervention development.

204-210.

<https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1210104>

Gordon, K., Murin, M., Baykaner, O., Roughan, L., Livermore-Hardy, V., Skuse, D., & Mandy, W. (2015). A randomized controlled trial of PEGASUS, a psychoeducational programme for young

people with high-functioning autism spectrum disorder.
468-476. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12304>

Helsedirektoratet (2013).

IS-1957. Oslo: Helsedirektoratet

Hirvikoski, T., Lindström, T., Carlsson, J., Waaler, E., Jokinen, & Bölte, S. (2017). Psychoeducational groups for adults with ADHD and their significant others (PEGASUS): A pragmatic multicenter and randomized controlled trial. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, *46*(1), 141-152.

<https://doi.org/10.1016/j.jurpsy.2017.04.005>

Hirvikoski, T., Waaler, E., Lindström, T., Bölte, S., & Jokinen, J. (2015). Cognitive behavior therapy-based psychoeducational groups for adults with ADHD and their significant others (PEGASUS): an open clinical feasibility trial. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, *44*(1), 89-99.

<https://doi.org/10.1007/s12402-014-0141-2>

Hobson, P., & Hobson, J. (2013). Autism: Self and others. I S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg, & M.V. Lombardo (red.),

(s. 397-412). Oxford: Oxford University Press

Hoza, B., Gerdes, A.C., Arnold, L.E., Molina, B.S.G., Epstein, J.N., Hechtman, L. et al. (2004). Self-perception of competence in children with ADHD and comparison children.

Journal of Attention Disorders, *8*(4), 382-391. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-006X.72.3.382>

Jankovic, J. (2001). Tourette's Syndrome.

Journal of Child Psychology and Psychiatry, *42*(11), 1184-1192.

<https://doi.org/10.1056/NEJMra010032>

Løkke, G. & Løkke, J.A. (2014). Hypotetiske Konstrukter er en Nødvendighet, og Derfor bør Atferdsanalytikere være mer Opptatt av Begrepsvaliditet.

Journal of Child Psychology and Psychiatry, *55*(2), 157-170.

Løkke, G. (2011). Treating Social Skills Deficits in AD/HD: Behavioural contributions and future challenges.

Journal of Child Psychology and Psychiatry, *52*(1), 73-91.

<https://doi.org/10.1080/15021149.2011.11434356>

Lowe, T.L., Capriotti, M.R., & McBurnett, K. (2019). Long-Term Follow-up of Patients with Tourette's Syndrome.

Journal of Child Psychology and Psychiatry, *60*(1), 40-45. <https://doi.org/10.1002/mdc3.12696>

McCleary, L., & Ridley, T. (1999). Parenting adolescents with ADHD: evaluation of a psychoeducation group.

Journal of Child Psychology and Psychiatry, *40*(1), 3-10.

[https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(98\)00110-4](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(98)00110-4)

Polanczyk, G., de Lima, M.S., Horta B.L., Biederman, J., & Rohde, L.A. (2007). The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and metaregression analysis.

Journal of Child Psychology and Psychiatry, *48*(8), 942-948. <https://doi.org/10.1176/aip.2007.164.6.942>

Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør-Øst (utdatert).

Oslo:

Oslo universitetssykehus.

Schreibman, L. (2000). Intensive Behavioral/Psychoeducational Treatments for Autism: Research Needs and Future Directions.

Journal of Child Psychology and Psychiatry, *41*(3), 373-378.

<https://doi.org/10.1023/A:1005535120023>

Surén, P., Bakken, I.J., Lie, K.K., Sølberg, S., Aase, H., Reichborn-Kjennerud, T., & Stoltenberg, C.

(2013). Fylkesvise forskjeller i registrert forekomst av autisme, AD/HD, epilepsi og cerebral parese i Norge. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *54*(2), 1929-34. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.13.0050>

Surén, P., Bakken, I.J., Skurtveit, S., Handal, M., Reichborn-Kjennerud, T., Stoltenberg, C., Nøstvik, L.I., & Weidle, B. (2019). Tourettes syndrom hos barn i Norge.

Journal of Child Psychology and Psychiatry, *60*(1), 1-11. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.19.0411>

Vermeulen, P. (2008).

Oslo: Universitetsforlaget.

Vickerstaff, S., Heriot, S., Wong, M., Lopes, A., & Dossetor, D. (2007). Intellectual Ability, Self-perceived Social Competence, and Depressive Symptomatology in Children with High-functioning

Autistic Spectrum Disorders.
<https://doi.org/10.1007/s10803-006-0292-x>

, 1647-1664.

Vidal, R., Bosch, R., Nogueira, M., Gomez-Baros, N., Valero, S., Palomar, G., ... Ramos-Quiroga, A. (2013). Psychoeducation for adults with attention deficit hyperactivity disorder vs. cognitive behavioral group therapy a randomized controlled pilot study. 894-900. <https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e3182a5c2c5>

Weingarden, H., Scahill, L., Hoepfner, S., Peterson, A.L., Woods, D.W., Walkup, J.T., ... Wilhelm, S. (2018). Self-esteem in adults with Tourette syndrome and chronic tic disorders: The roles of tic severity, treatment, and comorbidity. 95-100. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2018.04.008>

Wiggins, D., Singh, K., Getz, H., & Hutchins, D. E. (1999). Effects of brief group intervention for adults with attention deficit/hyperactivity disorder. , 82-92.

Xia, J., Merinder, L.B., & Belgamwar, M.R. (2011). Psychoeducation for schizophrenia. , (6), CD002831. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD002831.pub2>