

Høringssvar vedr. National Klinisk Retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge, 2014

1. Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab
2. Overlæge Torsten Schumann
3. Læge Claus Harbeck, Aalborg Kommunes Ungerådgivning
4. Overlæge Toke Barfod
5. Psykolog Lars Rasborg
6. Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale forhold
7. Dansk Selskab for Fysioterapi
8. Undervisningsministeriet, Kvalitets- og Tilsynsstyrelsen
9. Socialstyrelsen
10. Børnelæge Jens Kruse
11. Danske Regioner
12. ADHD-foreningen
13. Region Hovedstaden
14. Dansk Sygepleje Selskab
15. Dansk Psykolog Forening
16. Ergoterapeutforeningen
17. Shire
18. Danske Børnelægers Organisation
19. Eva Bøcher Herner, Selskab for Børnesundhed
20. Medborgernes Menneskerettighedskommission
21. KL
22. Speciallæge Stig Jørgensen
23. Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center, AUH, Region Midt

Peer Reviewere:

Kerstin Plessen, professor, overlæge, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center, Region Hovedstaden

Pål Zeiner, læge, Afdeling for Mental Sundhed og Afhængighed, Oslo Universitetshospital

Høringssvar til

"National klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge"

Generelt en god vejledning der giver et fint overblik over evidensen på området. Det synes værd at bemærke at der anbefales supplerende samtale vedr. symptomer udover indledende samtale, og at der på baggrund deraf kan suppleres med yderligere psykiatrisk udredning.

Dermed lægges således ikke i retningslinjen op til, at alle skal have foretaget et klinisk diagnostisk interview som eksempelvis Kiddie-SADS eller PSE, som det er tilfældet med ADHD – Databasen.

Det kunne med fordel nævnes i retningslinjen at den psykologiske undersøgelse kan ligge i regi af eksempelvis Psykologisk Pædagogisk rådgivning – PPR - regi

Ad punkt 5 (s. 14-15). Under lægelig, somatisk undersøgelse nævnes at formålet bl.a. er at udelukke stofskiftelidelser og jernmangelanæmi.

Der er ikke nævnt blodprøvetagning, med er det det, der lægges op til? . Vi kan vel ikke sikkert udelukke disse blot ved den kliniske gennemgang?

Endvidere er jeg usikker på hvad der tænkes i forhold til jernmangelanæmi. Der er studier der tyder på at nedsat ferritin-niveau kan have en mulig betydning for udvikling af ADHD symptomer, men samtidig synes der at være tale om subkliniske niveauer, i forhold til egentlig jernmangel, der har betydning.

Der kunne derfor ønskes en nærmere uddybning af den kliniske relevans af dette i forhold til diagnosen ADHD.

Vedrørende søvnforstyrrelser:

Søvnproblemer synes at være efterhånden et veldokumenteret problem i relation til ADHD.

Det kunne ønskes at retningslinjen adresserede dette problem, da det umiddelbart forekommer mere klinisk relevant end sukker og farvestoffer i kosten.

En væsentlig andel af børn og unge med ADHD har søvnvanskeligheder, og flere studier synes at have vist en betydning af disse i forhold til sværhedsgraden af ADHD – symptomerne. Nogle studier synes ligefrem at konkludere at ADHD-symptomerne skyldes primære søvnproblemer.

Det kan derfor i nogle tilfælde, ved mere massive søvnproblemer, være relevant først at adressere behandlingen af disse før evt yderligere ADHD udredning.

Samtidig synes eksempelvis nedsat ferritin-niveau at have en betydning for udvikling af søvnlidelsen Restless Leg Syndrom (RLS) og nogle studier antyder, at der kan være en sammenhæng mellem RLS og ADHD.

Endvidere er det meget relevant at udrede evt. søvnproblemer *før* evt. iværksættelse af medicinsk behandling, da denne hos nogle initierer søvnproblemer.

På vegne af børne- og ungdomspsykiatrisk selskab

Venlig Hilsen

Allan Hvolby
Formand Børne- og ungdomspsykiatrisk selskab

Overlæge, Ph.d., Forskningsleder
Psykiatrien i Region Syddanmark
Børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling Esbjerg
Gl. Vardevej 101
6715 Esbjerg N
E-mail: allan.hvolby@rsyd.dk
tlf: 9944 7300

Kære Sundhedsstyrelse,

nedenstående mit fuldstændigt uopfordrede høringssvar vedr "Høringsversion 1.0 NKR U+R ADHD B&U fra sst.dk feb 2014":

Generelle bemærkninger:

1. Det er yderst skuffende at Sundhedsstyrelsen ikke indfrier forventningerne til en tværsektoriel forløbsbeskrivelse.

Det kan godt være det er svært. Og at det er forskellige interesser og behov for afstemning med diverse baglande.

Både opsporing/screening, primær udredning + håndtering af adfærds- og udviklingsbekymringer i primærkommunal regi, afklaring af ledsagende problemstillinger i barnets udvikling, familiernes funktion og tilrettelæggelsen af rammerne i børnehave/skole/SFO FORUD for en henvisning til det sekundære sundhedsvæsen ville have været relevant at få beskrevet og dermed synliggjort ift ressourcer i PPR-, skole-, institutions- og socialfaglig regi.

Det er immervæk det største problem ifm håndteringen af disse problematikker - den sundhedsfaglige indsats indenfor vores eget speciale kan vi sagtens finde ud af.

American Academy of Pediatrics er lykkedes med en sådan patientforløbsorienteret beskrivelse (doi: 10.1542/peds.2011-2654).

2. I det indledende afsnit diskuteres ADHD-problematikkens prævalens.

Desværre gøres der ingen anstrengelser at differentiere børne- og ungdomspsykiatriens målgruppe - det sekundære sundhedsvæsen kan ikke forventes at vurdere 3-5-7% af en årgang (plus dem hvor mistanken frafalder efter udredning).

Det vil ingen betale for og det er grovt uhensigtsmæssigt - men begrundet i manglerne beskrevet under 1. Et forslag til afgrænsning af målgruppen for den sekundære sundhedssektor til benyttelse ifm henvisning/visitation vil være: Betydeligt og funktionelt begrænsende ADHD-kernesymptomload hos børn og unge hvis adfærds- og udviklingsvanskeligheder i øvrigt er velbeskrevet og tacklet i primærkommunal regi. Hvilken dimensionering af den regionale børne-og ungdomspsykiatri denne definition vil medføre ved jeg ikke, men den vil afgrænse en meningsfuld gruppe.

3. Udvalget af punktnedslag med fokuserede spørgsmål kan sikkert diskuteres men giver gode fingerpeg ift tilrettelæggelsen af B&U-forløbene.

Man får dog en fornemmelse af udvalget er betinget af eksistensen af evidens (med danske forbindelser) eller tidligere publicerede guidelines (NICE).

4. Metodologien (GRADE, søgestrategier) er som udgangspunkt fin - men det kunne være gavnligt at visualisere med følgende:

Evidence Quality	Preponderance of Benefit or Harm	Balance of Benefit and Harm
A. Well-designed RCTs or diagnostic studies on relevant population	Strong recommendation	Option
B. RCTs or diagnostic studies with minor limitations; overwhelmingly consistent evidence from observational studies	Recommendation	
C. Observational studies (case-control and cohort design)		
D. Expert opinion, case reports, reasoning from first principles	Option	No Rec
X. Exceptional situations in which validating studies cannot be performed and there is a clear preponderance of benefit or harm	Strong recommendation Recommendation	

I mangel på relevante primærstudier eller systematiske peer-reviewed oversigtsartikler anvendes gentagne gange baggrundsmateriale fra andre systematisk udarbejdede guidelines på området (NICE) eller konsensus i arbejdsgruppen om "best clinical practice" - som ifølge overstående graph skulle udmunde i "optioner" (ikke "anbefalinger"). Et yderligere ankepunkt er at interventionernes outcome bliver vurderet på effekt på ADHD-kernesymptomer - når vi nu ved at komorbiditet snarere er reglen end undtagelsen.

Specifikke bemærkninger:

Fokuseret spørgsmål nr.1

Anvendelse af specifikke ratings-scales og observationer i naturligt miljø er de eneste spørgsmål der er systematisk undersøgt i forbindelse med udredning af ADHD. Det kan undre fordi rating-scales er et mindre supplement. ADHD-RS bliver udpeget da det er det eneste dansk-validerede redskab - fair nok. Men der mangler en diskussion af anvendeligheden i udredningsfasen. Jeg mener at man i høj grad kan diskutere anvendeligheden til "tyngdevurdering" grundet observer bias. Til gengæld er jeg ikke i tvivl om anvendeligheden til monitorering af effekten af specifikke interventioner på ADHD-kernesymptomerne - f.eks. men ikke udelukkende farmakologisk behandling - her vil ratingen være påvirket af observatørens ikke-blindede status men deres normalitetsopfattelse og holdning til barnet vil typisk ikke være forskelligt på forskellige rating-tidspunkter.

Fokuseret spørgsmål nr.2

Som sagt gennemgås evidensen kun for den professionelle observation i naturligt miljø - ikke for de andre elementer i udrådningen ((Klinisk interview med anmættelse - fra forskellige informanter, Andre rating-scales, Indhentning af oplysninger og evt observation af barnets dagligdag, Lægelig somatisk undersøgelse, Psykologisk undersøgelse). Beskrivelsen af elementerne er ellers ok. Det kan undre at BRIEF til afdækning af eksekutive funktioner ikke figurerer under de specifikke spørgeskemaer. Og naturligvis ville det være hensigtsmæssigt at pointere at afklaringen af generelle indlæringsforudsætninger foretages som led i en pædagogisk-psykologisk vurdering i primærkommunal regi FORUD for henvisningen til det sekundære sundhedsvæsen.

Fokuseret spørgsmål nr.3a-c

Ingen bemærkninger.

Fokuseret spørgsmål nr.4

Anbefalingen vedr computerbaseret kognitiv træning støtter sig (udelukkende) på en metaanalyse af Sonuga-Barke. Denne viser ingen effekt på ADHD-kernesymptomer ved blindet design - jeg mener at man

på denne baggrund IKKE skal anbefale at inkludere denne intervention i behandlingsplanerne. Vi ved heller ikke nok om langtidsholdbarheden af de umiddelbart opnåede træningseffekter.

Fokuseret spørgsmål nr.5

Lige på dette område gør søgestrategiens ufuldstændighed sig gældende - der er publiceret diverse rapporter om ikke-farmakologiske interventioner på tysk. Herunder om forældretræning og social-skills-træning.

Cochrane-reviewet som man her støtter sig til beskriver evidens af lav kvalitet (små studiepopulationer, heterogene interventioner, ineffektiv blinding hvis overhovedet) og kan ikke støtte antagelsen om effekt på ADHD-kernesymptomer - jeg mener at man derfor IKKE skal anbefale at overveje at inkludere denne intervention i behandlingsplanerne. Hvis der ved systematisk analyse kan godtgøres en signifikant effekt på ledsagende adfærdssymptomer kunne man anbefale interventionen ift disse ledsagende problemstillinger.

Fokuseret spørgsmål nr.6

Ved vurderingen af evidensen her (Cochrane-reviewet) tager man konsekvensen af evidensens lave kvalitet og den manglende påvisning af effekt - fin nok (skulle man som sagt også have gjort ift Fokuseret spørgsmål nr.5).

Under de **generelle bemærkninger vedr farmakologisk behandling** understreges at der ikke er gennemført selvstændige analyser vedr effekten/bivirkninger af MPH + ATX -man rekurrerer til NICE-guidelinen (bla. i venten på et opdateret Cochrane-review vedr MPH). Der er således kun gennemført søgning vedr LDX vs placebo - med en pooled analyse der ikke er metodisk beskrevet eller peer-reviewed (dermed ikke brugbar). De fire inkluderede studier er heterogene ift dosis, titrering, måling af primary efficacy-outcome (redskab + timing), design + varighed, til dels spontan rapportering af bivirkninger til dels kun op til 3 dage efter seponering mm. Jeg tænker at sikkerhedsaspektet på ingen måde er sufficient belyst med disse RCTs. Findling et al fandt i øvrigt ingen dosis-responskorrelation vedr LDX - jeg har i øvrigt aldrig forstået kinetikken ved prodrugmetabolismen.

Fokuseret spørgsmål nr.7

Det kan undre at stillingtagen til differentiell effekt (non-inferiority/superiority) mellem MPH og ATX støttes på en metaanalyse med åbenlyse mangler i studiegrundlaget (forældrevurderinger, eftermiddagsscore, ikke-sufficiente MPH-doser etc)

Man kunne anføre McDonaghs Drug Class Review fra 2011

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22420008> eller primærstudier som Newcorn et al (doi: 10.1176/appi.ajp.2007.05091676) som viser non-non-inferiority for ATX sammenlignet med MPH...

Ligeledes kan det undre at konstateringen om LDX-ekvivalens støttes på en enkel undersøgelse der synes at påvise superiority ift ATX - som rekrutterede MPH-nonresponders og dermed egentlig kun kunne findes at støtte LDX som ligeværdigt andetvalgpræparat sammenlignet med ATX. Dittmanns studies primære outcome er tid til respons målt på CGI-Investigator-score - et i klinisk praksis mindre relevant outcome.

Der foreligger så vidt jeg ved ingen head-head-studier LDX-MPH.

Jeg finder det ikke underbygget at forlade strategien om MPH som 1.valg med ATX el LDX som 2.valg med mindre konkret kliniske faktorer taler for andet.

Bivirkningerne er forskellige (og kan relateret til komorbiditet have forskellig tyngde) og ikke-stimulerende medicin kan være at foretrække i visse kliniske situationer (substansmisbrug hos patient eller i omgivelserne) - hvorvidt det også gælder LDX er uklart. Anbefaling nr.2 er derfor ok.

Jeg ved ikke hvilken information om beslutning om evt start på behandling der er indeholdt i produktresuméerne. Det der til gengæld står er hvordan start + optrapning skal planlægges og monitoreres - og det må være en selvfølge at følge det.

Venlig hilsen

Thorsten Schumann

Overlæge

Børne- og ungdomspsykiatri Kolding - Augustenborg

Thorsten.Schumann@rsyd.dk

Direkte tlf. +45 7361 3988 Mobil +45 2899 4702



Børnepsykiatrisk ambulatorium Åbenrå
Kresten Philipsens Vej 4C, 6200 Åbenrå

Tlf +45 7361 3960 Fax +45 7361 3968

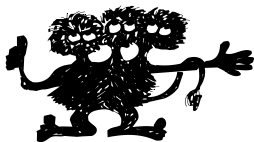
www.psykiatriensyddanmark.dk/wm266594

eller

Børnepsykiatrisk ambulatorium Kolding
Skovvangen 2-8, 6000 Kolding

Tlf. + 45 9944 6500 Fax +45 9944 6491

www.psykiatriensyddanmark.dk/wm266599



Aalborg, den 27.2.14

Til Sundhedsstyrelsen

**Kommentar til høringsversionen (21.2.14) af
”National klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge”**

Jeg har med interesse læst ovenstående, men vil gerne udtrykke min skuffelse vedr. kapitel 12 om farmakologisk behandling. Problemet er, at der mangler en klinisk vejledning til medikamentel behandling, idet man blot henviser til, ”at det er god praksis at følge produktresuméernes anbefalinger vedr. beslutning om evt. start på behandling”.

Der er to fejl i de eksisterende produktresuméer, som ikke er blevet ændret, selv om det er blevet påpeget af fagfolk:

Vedr. methylphenidat: Det anføres stadig, at ”den maximale døgndosis er 60 mg”. Alle, der arbejder med behandling af ADHD, ved, at der ofte er brug for højere doser – og at der ikke er kliniske problemer ved at give det. Da det ikke er endelig afklaret, hvad den maximale døgndosis egentlig er, har problemet i mange kliniske vejledninger været, at man ”kryber udenom” og ikke anfører noget om det (således også i Dansk Psykiatrisk Selskabs Retningslinjer for behandling af ADHD hos voksne). Dette har skabt forvirring og frustrationer hos læger, der ikke er specielt ADHD-kyndige, men skal forholde sig til det – f.eks. praktiserende læger, der skal videreføre speciallægerne ordinationer, og f.eks. embedslæger, der skal vurdere, om en person, der får ADHD-medicin, må få kørekort.

Vedr. atomoxetin (Strattera): Den anførte start-dosis er for høj – og den gradvise optitrering allerede efter 7 dage er for hurtig. For børn angives start-dosis som 0,5 mg/kg – og maximal vedligeholdelsesdosis som 1,2 mg/kg. Hos voksne over 70 kg angives 40 mg som start-dosis og 80-100 mg som slutdosis. Min og andres erfaring er, at mange får bivirkninger, hvis man følger denne vejledning. Men atomoxetin er et rigtig godt middel til behandling af ADHD, bl.a. fordi det kun skal tages 1 gang dagligt og virker hele døgnet, d.v.s. også hjælper mod søvnbesvær, som mange med ADHD lider af (hvor methylphenidat ikke hjælper, fordi det skal tages sådan, at det kun virker i den tid, man er vågen). I Dansk Psykiatrisk Selskabs Retningslinjer er dette heldigvis blevet rettet, idet man her skriver: ”Det anbefales generelt at starte med en lav dosering af atomoxetin, fx 18 mg x 1 eller 25 mg x 1 daglig for at mindske risiko for bivirkninger og at titrere dosis op over 6-10 uger afhængig af effekt og bivirkninger”.

Mange af mine patienter har rigtig gode erfaringer med atomoxetin, og flere klarer sig med en lavere vedligeholdelsesdosis end de anbefalede 80 mg.

Vedr. lisdexamfetamin (Elvanse) er der et paradoks. Jeg har ingen erfaringer med dette middel, som først blev lanceret for et år siden. Man har sagt, at dexamfetamin virker dobbelt så kraftigt som methylphenidat – sådan at 5 mg dexamfetamin svarer til 10 mg methylphenidat. Hvis dette også gælder for Elvanse, er doseringsforslaget i produktresuméet meget højere end det, som angives for methylphenidat. Maximal vedligeholdelsesdosis på 70 mg dagl. svarer til 140 mg methylphenidat...?

Jeg håber, at Sundhedsstyrelsen vil revidere Retningslinjen, så den bliver klinisk brugbar.

Med venlig hilsen
Læge Claus Harbeck

kære sundhedsstyrelse

hvis høringen indebærer, at alle kan udtale sig, vil jeg gerne tilføje:

jeg synes, det er mærkeligt, at der ikke står noget om miljøsanering og beroligende og opmærksomhedsskærpende aktiviteter så som struktureret leg og arbejde med fysiske ting, gerne ude i naturen

mvh

toke barfod

Toke S. Barfod
Klinisk lektor, Uddannelsesansvarlig Overlæge, Phd
Medicinsk afdeling
Infektionsmedicinsk sengeafsnit B92 og ambulatorium
Køgevej 7-13
4000 Roskilde

Tlf: +45 46323200 (beeper 2065)
Direct: +45 47322065
Mobile: +45 40 52 85 45
Fax +45 46320340

Psykologisk Klinik

Lars Rasborg, specialist i klinisk børnepsykologi

Sundhedsstyrelsen
Sygehuse og Beredskab

København, den 11.03.2014

syb@sst.dk

Høringssvar vedr.: National klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge

Pkt. 5.3 Anbefaling, underpunktet Klinisk interview med anamnese (s. 14)

Det foreslås tilføjet, at forældrene bør interviewes med henblik på belysning af:

1. hvordan der gennem barnets liv har været draget omsorg for barnet?;
2. hvilke psykosociale belastninger barnet eventuelt har været udsat for?.

Begrundelse for tilføjelsen: Belysningen er en forudsætning for at kunne foretage de differentialdiagnostiske overvejelser vedr. tilknytningsforstyrrelse og svære psykosociale belastninger, som omtales i pkt. 5.4 (s. 15).

Man bør ikke forvente at opnå en tilstrækkelig belysning af spørgsmålene ved at spørge forældrene direkte: "Har barnet fået den omsorg, det havde brug for?" og "Har det været udsat for oplevelser, der kan have været belastende?" Forældre, der ikke ønsker at fortælle åbent, kan lukke undersøgelsen ved blot at svare henholdsvis "ja" og "nej". Desuden findes der forældre, som er for følelsesmæssigt uudviklede til på et følelsesmæssigt plan at vide, hvad 'omsorg' og 'belastninger' er.

Indirekte metoder er derfor nødvendige, eksempelvis at bede forældrene om

www.lrpsykolog.dk

Saabyesvej 4, 1. tv., 2100 København Ø **Tlf.:** 57 80 33 63 **E-post:** post@lrpsykolog.dk

CVR-nr. 16 72 14 92

ved eksempler at beskrive barnets aktiviteter, relationer og adfærdsformer hen gennem udviklingen, samt den dynamik, som barnet har indgået i og aktuelt indgår i, såvel i familien som i andre sammenhænge.

Pkt. 5.3 Anbefaling, underpunktet Psykologisk undersøgelse (s. 15)

Det foreslås tilføjet, at den psykologiske undersøgelse bør omfatte undersøgelse for angst, vrede, frustration, forvirring eller stress hos barnet.

Hvis undersøgelsen viser tegn på sådanne følelsesmæssige forhold, bør det vurderes, om forholdene kan have baggrund i, at barnet

1. mangler omsorg;
2. er belastet af en hverdag med for mange aktiviteter og stimuli;
3. er udsat for andre psykosociale belastninger, eksempelvis skilsmisse, sygdom i familien eller andre forbigående eller vedvarende problemer, der optager eller bekymrer forældrene.

Desuden bør det vurderes, om eventuelle kognitive vanskeligheder helt eller delvis kan forklares som følger af de følelsesmæssige vanskeligheder, der måtte være fundet tegn på.

Begrundelse for tilføjelsen: En belysning af barnets følelsesliv er en forudsætning for at kunne foretage de differentialdiagnostiske overvejelser vedr. tilknytningsforstyrrelse og svære psykosociale belastninger, som omtales i pkt. 5.4 (s. 15). Belysningen er desuden en forudsætning for at kunne vurdere karakteren af eventuelle kognitive vanskeligheder.

Disse forslag støtter arbejdsgruppens ønske om, at udredningen "baseres på så bredt et grundlag som muligt" (pkt. 5.4, s. 15).

Jeg er naturligvis parat til at uddybe forslagene.

Venlig hilsen

Lars Rasborg

Til: Sundhedsstyrelsen

Svar om høring over national klinisk retningslinje vedr. "udredning og behandling af ADHD hos børn og unge"

Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale forhold takker for modtagelsen af Sundhedsstyrelsens udkast til kliniske retningslinjer for udredning og behandling af børn og unge med ADHD.

Som vi også har fremført på møder i referencegruppen, er det ministeriets opfattelse, at de kliniske retningslinjer i højere grad bør afspejle vigtigheden af at tænke og tilrettelægge indsatser overfor børn og unge med ADHD i et helhedsperspektiv, som går på tværs af sektorer og faggrupper. Vi er naturligvis opmærksomme på, at de kliniske retningslinjer primært er rettet mod fagpersoner på sundhedsområdet, men mener fortsat at det – også overfor denne målgruppe – er problematisk, at der i retningslinjerne fokuseres forholdsvis snævert på kernesymptomerne frem for på barnets eller den unges samlede problemkompleks. Vi savner desuden en klar udmelding om, at de kliniske retningslinjer netop er begrænset til at adressere en begrænset del af problemfeltet, og at en del af anbefalingerne i retningslinjerne er baseret på en restriktiv fortolkning af den viden, der eksisterer om effekten af socialfaglige indsatser. Vi vil i forlængelse heraf anmode om, at der i retningslinjerne henvises til den nationale ADHD-handleplan fra maj 2013 de steder, hvor der omtales sociale indsatser som supplement til de sundhedsfaglige indsatser, idet handleplanen indeholder en række konkrete anbefalinger som skønnes at være relevante også for målgruppen for de kliniske retningslinjer. Vi mener, at disse budskaber er væsentlige, og derfor bør fremgå både af de samlede retningslinjer og af den Quick Guide, som planlægges udarbejdet.

Vi henviser i øvrigt til høringssvaret fra Socialstyrelsen, som vi fra departementets side kan tilslutte os.

Med venlig hilsen

Steffen Juul

Fuldmægtig

MINISTERIET FOR BØRN, LIGESTILLING, INTEGRATION OG SOCIALE FORHOLD

Jura og International

Holmens Kanal 22

1060 København K

Tlf.: 41 85 10 32

E-mail: sju@sm.dk

-

Høring: National Klinisk Retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge

Til: Sundhedsstyrelsen

Dansk Selskab for fysioterapi har med stor interesse læst den nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge, og kvitterer for et solidt og systematisk arbejde. Vi har samlet et høringssvar fra de faglige selskaber i fysioterapi. Dansk Selskab for Fysioterapi takker for muligheden for at afgive høringssvar. Såfremt der er opklarende spørgsmål eller yderligere behov, er vi naturligvis behjælpelige.

Dette høringssvar er udarbejdet med input fra et fagligt selskab under Dansk selskab for fysioterapi:

- Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi (DSPF)

Vi håber Sundhedsstyrelsen og arbejdsgruppen finder kommentarerne i høringssvarerne anvendelige at arbejde videre med i kvalificeringen af den Nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge.

Overordnede Kommentarer

Dansk selskab for Fysioterapi har noteret sig Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi (DSPF) kommentarer til denne nationale kliniske retningslinje. Vi henleder opmærksomheden på DSPF's høringssvar og har disse supplerende kommentarer.

1. Dansk Selskab for fysioterapi noterer sig, at den faglige arbejdsgruppe er fagligt smalt sammensat til trods for kompleksitet i udrednings- og behandlingsindsatsen til børn og unge med ADHD.

På lige fod med DSPF ønsker vi derfor en eksplicitering i denne NKR af, hvilke faggrupper denne Nationale kliniske retningslinje henvender sig til og er målgruppe for.

2. Dansk selskab for Fysioterapi noterer sig at evidensen for non-farmakologisk indsats konstateres lav. Videre konstaterer Selskabet, at fysisk aktivitet og træning ikke er et prioriteret punkt under non-farmakologisk behandling.

Fysisk aktivitet er et universelt og højt prioriteret fokuspunkt blandt for alle børn og unge uafhængigt af køn, race, diagnose m.v. Vi finder det derfor passende, at dette emne som minimum kort blev nævnt i overordnede linjer under non-farmakologisk behandling eller i indledningen af denne NKR.

DSPF fremhæver, at der findes dokumentation for, at fysisk aktivitet kan have gunstig effekt på flere kernesymptomer ved ADHD.

Er der søgt litteratur på effekten af fysisk aktivitet og kernesymptomer ved ADHD i denne NKR, eller er dette fravalgt pga. naturlig afgrænsning for denne NKR?

Af valgte søgeord eller i studierne på referencelisten fremgår træning og fysisk aktivitet ikke. Såfremt der eksisterer en anerkendt effekt af fysisk aktivitet som behandlingsmodalitet vil det tjene denne NKR flot at nævne dette - selvom det ikke behandles systematisk pga. afgrænsningen.

Er problemfeltet ukendt for arbejdsgruppen og sundhedsstyrelsen, foreslår Dansk Selskab for fysioterapi dette som et muligt nyt fokuseret spørgsmål i en evt. senere opdatering af retningslinjen.

Vi håber denne NKR tydeligt og præcist kommer til at understrege vigtigheden af forskningsinitiativer på de non-farmakologiske faglige indsatser, herunder fysisk aktivitet og træning.

Med venlig hilsen

Martin B. Josefsen
Formand for Dansk Selskab for Fysioterapi

Dansk Selskab for Fysioterapi
Holmbladsgade 70
2300 København S
Tel.: +45 33414612
E-mail: kontakt@dsfys.dk
Web: www.maaleredskaber.dk og www.dankselskabforfysioterapi.dk

Høringssvar vedr.

National Klinisk Retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge

Generelle og overordnede positive kommentarer:

Det er positivt, at der udarbejdes NKR for udredning og behandling af børn og unge med ADHD mhp. at sikre ensartet kvalitet i interventionen og at give handlingsanvisende anbefalinger til sundhedsprofessionelle.

Den udarbejdede kliniske retningslinje fremstår med en klar og logisk struktur, der begrundes i indledningen, og som gør de beskrevne retningslinjer meget læsbare og overskuelige. Fint at få præsenteret de centrale budskaber tidligt i retningslinjen. En klar og logisk struktur gør sig ligeledes gældende i de fokuserede spørgsmål.

Metodisk fremtræder retningslinjen transparent, godt gennemarbejdet og velformuleret. I bilag 7 gives fine flowcharts med god og meget visuel information. Dog mangler der præcisering af, om de anvendte studier er primære eller sekundære i den sidste kasse af diagrammet.

Det er positivt, at arbejdsgruppen tydeligt anbefaler, at der er behov for mere forskning af en højere kvalitet på områderne: Computerbaseret kognitiv træning, social færdighedstræning og forældretræning. Disse fokuserede spørgsmål er måske så komplekse, at de ikke umiddelbart kan besvares via systematiske reviews, metaanalyser eller RCT-studier, men kalder på andre former for forskning. Evt. at kvalitative studier af emneområderne kan kvalificere efterfølgende kvantitative studier.

Generelle og overordnede kritiske kommentarer

Sundhedsstyrelsens nedsættelse af så fagligt smal en arbejdsgruppe ift udarbejdelse af NKR vækker undren i DSPF ud fra en betragtning af, at lidelsen er kompleks, og at mange faggrupper aktuelt er involveret i udredning og intervention af børn og unge med ADHD. Således undrer det os konkret, at der ikke har siddet fysioterapeuter og ergoterapeuter i arbejdsgruppen.

Retningslinjen er primært orienteret indenfor et naturvidenskabeligt videnskabsteoretisk afsæt med fokus på kausale årsagsforklaringer, og med mindre vægtning af et psyko-socialt-kropsligt perspektiv. Hvis NKR fortrinsvis skal omfatte biomedicinske forhold, og ikke pædagogiske, psykologiske og terapeutiske indsatser, anbefales dette fremhævet tidligt i indledningen af retningslinjen.

I Centrale budskaber anføres, at *Det er god praksis at standardudredning for ADHD hos børn og unge i alderen 6-18 år er tværfaglig og tværsektoriel*. Der ønskes en eksplicitering af, hvilke faggrupper og hvilke sektorer, der indgår i standardudredningen, og som de kliniske retningslinjer derfor skal henvende sig til og anvendes af.

Det opfattes som en mangel, at der næsten udelukkende fokuseres på kernesymptomer, samtidig med at lidelsen ADHD medfører generelle funktionsnedsættelser. DSPF anser det for logisk ift udredning at anvende diagnosekriterier i henhold til ICD-10, men der savnes begrundelse for i interventionen ikke se på hele barnets livssituation, og dermed medtage pædagogiske, psykologiske, samt fx fysioterapeutiske tilgange til interventioner.

Målgruppen for intervention er børn og unge 6-18 år med ADHD. Ingen evidens er søgt ud fra barnets eller den unges eget perspektiv. Arbejdsgruppen vurderer symptomer som adfærdsforstyrrelser og livskvalitet rapporteret af barnet selv som *vigtige outcomes* (s. 10), men sådanne forekommer slet ikke i NKR for ADHD. Man har ikke søgt at indhente viden og svar fra de involverede selv. Det må formodes, at børn og unge indenfor denne aldersgruppe i høj grad selv kan mærke, om en behandling nedbringer kernesymptomer og giver dem højere livskvalitet.

Der savnes generelt kilder for arbejdsgruppens angivelser af "værdier og præferencer" indenfor de fokuserede spørgsmål?

Specifikke kommentarer til fokuserede spørgsmål:

Udredning

Spsm 1: Brug af rating scales i udredning af børn og unge med ADHD

Relevant og godt

Spsm 2: Direkte observation i udredning af børn og unge med ADHD mhp at øge validitet og reliabilitet af diagnosen

Spørgsmålet svarer ikke til indholdet, idet afsnittet kun i meget lille grad omhandler *observation*. Afsnittet omhandler generelt undersøgelse af børn med ADHD med fokus på klinisk interview, spørgeskema, lægelig somatisk undersøgelse, og psykologisk undersøgelse, samt evt direkte observation ved differentialdiagnostiske overvejelser.

Den beskrevne undersøgelsesmetodik i det fokuserede spørgsmål fremstår med tydelig biomedicinsk tilgang. For at tilgodese, at ADHD for en del medfører funktionsnedsættelser" (s. 15), samt tilgodese barnets og familiens perspektiv på situationen anbefales det, at narrativ tilgang til anamnese indgår som et vigtigt supplement til øvrige anamnese.

Flere studier peger på, at motoriske problemstillinger følger med ADHD-problematikken. Derfor anbefales som standard, at den lægelige somatiske undersøgelse uddybes med kropslig, motorisk, sensorisk og perceptuel undersøgelse ved fysioterapeut, herunder også undersøgelse af evne til motorisk planlægning.

Der mangler eksplicitering af, hvad en observation er, hvad der skal observeres efter, hvem der kan foretage observationen, samt hvilke redskaber og metoder som anbefales anvendt.

Desuden mangler eksplicitering af, hvilke faggrupper og kompetencer, der tænkes ind i den tværfaglige og tværsektorielle udredning generelt.

DSPF finder observation i barnets vante miljø særdeles relevant. Måske endda observation i forskellige miljøer ud fra dynamisk systemteoretisk viden om, at forskellige miljøer kan forstærke hhv. formindske graden af barnets kernesymptomer og følgesymptomer. Man vil måske kunne observere forskelle i adfærd hos barnet i de forskellige miljøer. At observere barnet i forskellige miljøer vil inddrage en forståelse af, at også miljøet har indflydelse på symptomernes sværhedsgrad.

Fremlæggelsen af evidens på område for observation fremstår uklar, også hvad observationer er rettet mod for at sikre reliabilitet og validitet.

DSPF finder, at der på området for observation er behov for mere forskning af højere kvalitet

Ikke-farmakologiske interventioner

Hvis interventionen skal rette sig mod børns og unges funktionsevne (og ikke diagnose), giver det for DSPF ikke mening at anbefale retningslinjer, som kun er rettet mod kernesymptomer. Det forudsætter en bredere og bio-psyko-social tilgang til intervention. En intervention udelukkende rettet mod kernesymptomer afspejler en lineær og hierarkisk tilgang. Hermed afskæres en dynamisk systemisk tænkning, der retter sig mod, at en intervention ift barnets funktionsevnenedsættelse er meget mere kompleks, skal tage udgangspunkt i barnets livssituation, og kan rette sig både mod barnet og den unge selv OG mod omgivelserne.

Forslag til andre aktuelle og relevante ikke-farmakologiske interventioner:

Hvilken evidens findes for at fysisk aktivitet har effekt på kernesymptomer?

Nyere forskning tyder på, at fysisk aktivitet, især med høj intensitet, har positiv effekt på adfærd, opmærksomhed, arbejds hukommelse og motorisk planlægning hos børn. Da dette er kernesymptomer hos børn med ADHD, findes det relevant at søge efter evidens herfor, alternativt at anbefale yderligere forskning som nødvendigt. – Desuden findes forskning som tyder på at fysisk aktivitet har positiv effekt på kognition hos børn med ADHD.

Hvilken effekt har en sammenhængende koordineret indsats, tværfagligt og tværsektorielt, for funktionsevne og kernesymptomer hos børn og unge med ADHD?

Hvilken effekt har fokus på barnets og den unges selvindsigt og empowerment ift at fremme funktionsevne og mindske kernesymptomer hos børn og unge med ADHD?

Spsm 3a, 3b og 3c: Tilskud og diæter

Konkret og relevant fokuserede spørgsmål . Relevant at få aflivet nogle myter.

Sproganvendelsen i anbefalinger er uklare og tvetydige. Ex *eliminere*, eller dobbelt negation i *anvend ikke elimination af sukker i diæten*

Spsm 4: Computerbaseret kognitiv træning

Relevant og aktuelt undersøgelsesfokus. Enig i at der er behov for yderligere forskning.

Spsm 5: Social færdighedstræning:

Arbejdsgruppens "andre overvejelser" rummer kompleksiteten i dette fokuserede spørgsmål. Det kunne være interessant at undersøge, hvorfor lærere og forældre bedømmer indsatsen forskelligt, og om der findes andre forklaringer på det end informationsbias. Det kunne være interessant at gå dybere i *signifikant større forældretilfredshed og livskvalitet*, samt betydning heraf for barnets funktionsevne.

Spsm 6: Forældretræning.

Meget aktuelt fokuseret spørgsmål. Kunne også omfatte lærer-/ pædagogtræning.

Der savnes undersøgelse af edukation af barnet eller den unge selv med fokus på inddragelse og indsigt i egen livssituation, samt læring i at håndtere egen livssituation.

Der henvises til et igangværende projekt, "Basisteam for tidlig og hurtig indsats til børn med ADHD", i et samarbejde mellem BUC Hillerød og Rudersdal Kommune. Det er måske dette projekt, som arbejdsgruppen omtaler?

Farmakologiske interventioner

Spsm 7: Farmakologisk behandling

Der søges ikke systematisk evidens for virkning af de pågældende farmakologiske behandlinger, men derimod evidens for "forskellen".

Det opfattes som problematisk og udokumenteret, at farmakologiske interventioner angives som eneste virkningsfulde intervention ift kernesymptomer.

Bivirkninger ved farmakologisk intervention nedtones (70% ved både LDX-gruppen og ATX-gruppen). Ligeledes søges langtidsvirkning af medicin ikke yderligere belyst, ex. følgeskader i form af hjerte-kar- og kredsløbsslidelser.

DSPF anbefaler en yderligere undersøgelse af manglende compliance ift farmakologisk behandling.

DSPF anbefaler en yderligere undersøgelse af bivirkninger og langtidsvirkninger af medikamentel behandling

Spsm 8: Medicinpauser

Godt at anbefale som god praksis hvert halve år at revurdere effekt og bivirkninger af behandlingen, og derefter tage stilling til fortsat terapi

Kombinerede interventioner

Spsm 9: Kombinationsbehandling

Anbefalingerne anbefales at fremstå mere ydmygt af følgende grunde:

Evidens baserer sig på NICE-guideline fra 2008, data er derfor mere end 6 år gamle.

Emneområdet lader sig vanskeligt indfange, ifølge arbejdsgruppens overvejelser om mange og meget forskelligartede psykosociale indsatser.

Der er ikke inddraget kropslige og motoriske indsatser, ex kombination af farmakologi og fysisk træning.

Uklart ordvalg ved *Tillæg kun efter nøje overvejelse..* I stedet for "tillæg", anbefales: planlæg, suppler eller anvend

Bilag 7.

Fint med angivelse af, at der i foråret 2014 udgives en quick guide, og senere en værktøjskasse med konkrete redskaber til implementering. – Hvem gør det?

Afslutningsvis vil DSPF gerne fremkomme med ønske om at få beskrevet og diskuteret de lovgivningsmæssige rammer, som udredning og intervention af børn og unge med ADHD foregår indenfor. Forskelle i tolkning af de lovpligtige rammer for intervention f. eks mellem sygehusforvaltning og den kommunale forvaltning giver anledning til, at børn og unge med ADHD "kan falde mellem 2 stole" eller være udsat for tilfældige vilkår ift. tilbud i den tværfaglige og tværsektorielle sundhedsprofessionelle indsats.

På vegne af Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi

Jytte Falmår



Høringssvar vedrørende nationale kliniske retningslinjer for ADHD

12. marts 2014
Sags nr.:
010.96S.271

Rapporten fra regeringens psykiatriudvalg ”En moderne, åben og inkluderende indsats for mennesker med psykiske lidelser” fra oktober 2013 peger på en række pejlemærker for kvaliteten i indsatsen på børne-, undervisnings- og uddannelsesområdet for børn og unge med psykiske vanskeligheder.

Et af de fire pejlemærker lyder: ”Der er på alle niveauer fokus på medarbejdernes kompetencer til at fremme elevernes trivsel og fremme inklusion, herunder i forhold til børn og unge med psykiske vanskeligheder”.

Som baggrund herfor indgår bl.a. en international forskningskortlægning om inklusion. Rapporten peger på, at det i forhold til elever med ADHD og ADHD lignende adfærd har positiv effekt, når lærerne har kendskab til evidensbaserede undervisningsmetoder og interventionstiltag, som specifikt gavner denne type vanskeligheder.

Vi anbefaler derfor, at der peges på vigtigheden af anvendelsen af sådanne undervisningsmetoder og pædagogiske indsatser.

Kvalitets- og Tilsynsstyrelsen fremhæver i forhold til de specialpædagogiske støtteordninger, at udkastet til nationale kliniske retningslinjer har et meget sundhedsfagligt fokus, hvor der udelukkende er fokus på de primære symptomer/kernesymptomerne.

Det vurderes at ville styrke retningslinjerne, hvis de også belyser og anviser andre både sociale og pædagogiske indsatser med tydelige angivelser i forhold til det erfaringsgrundlag (effekt og evidens), der forelægger om sådanne indsatser.

I arbejdet med elever og studerende med udviklingsforstyrrelser har det vist sig muligt med pædagogiske indsatser, at støtte disse elever og studerende ved at fokusere på at afhjælpe de sekundære vanskeligheder, de oplever i deres skole- og studiehverdag. Dette fx ved at tilrettelægge undervisningen under hensyntagen til de særlige undervisningsmæssige be-

hov, målgruppen har, og ved at støtte dem i at overkomme de vanskeligheder i forhold til at organisere og tilrettelægge deres skole/studieaktiviteter, som målgruppen typisk oplever.

Der henvises i øvrigt til Socialstyrelsens arbejde med den nationale handleplan på ADHD-området, der blev lanceret i 2013.



NOTAT

Titel	Socialstyrelsens høringssvar vedr. National klinisk retningslinje om udredning og behandling af ADHD hos børn og unge
Fra:	Socialstyrelsen
Til:	Sundhedsstyrelsen

Dato: 13. marts 2014

Sagsnr: 14/45821

Ledelsessekretariatet

Socialstyrelsens høringssvar vedr. National klinisk retningslinje vedr. udredning og behandling af ADHD hos børn og unge

Socialstyrelsen vil gerne understrege, som vi også har givet udtryk for i referencegruppen, at de kliniske retningslinjer har fokus på den sundhedsfaglige indsats, men der er brug for en sammenhængende indsats, som går på tværs af sektorer og faggrupper for at støtte målgruppen; børn med ADHD og deres forældre. Der må her meget gerne henvises til den nationale ADHD-handleplan fra maj 2013.

Vi vil fra Socialstyrelsens side udtrykke en klar anerkendelse over for de præciseringer og forbedringer, som Sundhedsstyrelsen har foretaget siden det sidst udsendte udkast til kliniske retningslinjer på området. Blandt disse kan nævnes:

- En klarere afgrænsning af patientmålgruppen (F 90.0 og F 98.8 ifølge ICD 10).
- En klarere afgrænsning af det faglige domæne (sundhedsprofessionelt personale).
- En præcisering af krav til (klinisk) tværfaglig udredning og indsats.
- En opblødning af formuleringer vedrørende interventionsformer, som hovedsageligt ligger uden for sundhedssektorens eget regi og igangsættes med hjemmel i anden lovgivning, og hvis primære formål og effekt afviger signifikant fra de faktorer, som Sundhedsstyrelsen fokuserer på ved deres vurdering af effektstørrelse. Det drejer sig specielt om:
 - PICO 9. Computerbaseret kognitiv træning
 - PICO 10. Social færdighedstræning
 - PICO 11. Forældretræning



- En opblødning i forhold til kombinationsbehandling, idet man ved dette fokuspunkt vælger at følge konklusionerne fra NICE guidelines, på trods af konflikten med egen AMSTAR tilgang, og således præcisere at: *"Det er god praksis som første linje behandling at kombinere en farmakologisk behandling med en psykosocial intervention til at afhjælpe andre symptomer end kernesymptomer, fx adfærds-forstyrrelse, hos børn og unge i alderen 6-18 år med ADHD"*.

Disse klare forbedringer fjerner dog ikke Socialstyrelsens generelle bekymring for, at de nye kliniske retningslinjer kan svække mulighederne for en sammenhængende og koordineret indsats i forhold til børn og unge med ADHD samt deres familier. En indsats som bør tage afsæt i barnets eller den unges samlede livssituation med henblik på at understøtte udvikling og trivsel bedst muligt. Her skal det bemærkes, at et fokus på kernesymptomerne er for snævert i forhold til barnets eller den unges samlede problemkompleks og behov for støtte.

Sundhedsstyrelsen har i deres tilgang til retningslinjer valgt et design, som favoriserer en klinisk og bio-medicinsk tilgang og forståelsesramme på bekostning af det helhedssyn, som er centralt i lovgrundlaget for den sociale og uddannelsesmæssige indsats på området. Den kommunale indsats, i forhold til børn og unge, iværksættes typisk med udgangspunkt i funktionelle problemer – f.eks. i forhold til udvikling, adfærd og sociale relationer og en håndtering af disse. En midlertidig reduktion af kernesymptomer kan være et vigtigt skridt på vejen mod dette mål, men dog et alt for snævert effektmål i relation til en social og undervisningsrelateret indsats.

I dette perspektiv kommer de nationale danske kliniske guidelines til at fremstå meget restriktive i forhold til NICE Guidelines og i opfølgningen på NICE fra 2011, som skriver: *"Summary: In general, the identified new evidence supports the current guideline recommendations which state that parent-training and education programmes are recommended in the management of children with ADHD."* Vurderingen fra NICE deles af The American Academy of Pediatrics, som de amerikanske guidelines konkluderer, at der inden for aldersgruppen fra 6 til 11 år er stærk evidens for effekten af adfærdsterapeutiske programmer administreret af såvel forældre som fagfolk.

Socialstyrelsen udtrykker bekymring for, at der ved udarbejdelsen af de danske kliniske retningslinjer er valgt en tilgang, som vil kunne fremme et fejlagtigt billede, hvor ADHD alene tolkes som en biologisk ubalance, som primært imødegås gennem farmakologi og ændrede kostvaner. Socialstyrelsen er, som ovenfor nævnt, opmærksom på, at Sundhedsstyrelsen flere steder i deres retningslinjer forsøger at inddrage andre typer af indsatser ved at nævne behovet for en tværfaglig og



tværsektoriel indsats, uden at dette dog forhindrer, at samme holistiske tilgang modsiges af design og hovedkonklusioner.

Vi vil herunder nævne nogle eksempler:

- Hvor der øverst på side 7 tales om udredning, bør det formentlig understreges, at der, som afsnittet er formuleret, alene tales om en diagnostisk udredning.
- Hvor der efterfølgende fremdrages en række hovedkonklusioner vedrørende god praksis, har man undladt at forholde sig til hele det forebyggende perspektiv, hvorved bl.a. en række udviklings- og samspilsrelaterede indsatser nedtones. Der savnes her en præcisering af, at det er god praksis at sikre, at relevante foregribende sociale og pædagogiske foranstaltninger har været afprøvet inden en farmakologisk intervention sættes i værk.
- Vi ser med stor bekymring på en konklusion som: *"Anvend kun efter nøje overvejelse forældretræningsprogrammer til afhjælpning af kernesymptomer hos børn og unge i alderen 6-18 år med ADHD, da interventionen tilsyneladende ingen effekt har på dette outcome"*.

Det skal her bemærkes, at kategoriseringen af "forældretræningsprogrammer" som en samlet analysegenstand er problematisk, da den dækker over markant forskellige typer interventioner, såvel teoretisk, metodisk, som empirisk. Der er altså en risiko for, at "barnet skylles ud med badevandet".

Der er et meget stærkt forskningsmæssigt belæg for effekten af en række forældreprogrammer. Denne effekt er bl.a. belyst gennem mere end 40 års forskning i relation til adfærdshåndtering. Resultaterne fra denne forskning elimineres af det af Sundhedsstyrelsen valgte design, da den ikke retter sig specifikt imod ADHD kernesymptomer.

Som eksempel kunne her nævnes, at problemer med søvn meget ofte optræder i tilknytning til ADHD og sågar kan forværre symptombilledet. Sådanne problemer kan selvfølgelig reduceres med medicin isoleret, men da der er et solidt belæg for effekten af forældrerettede adfærdsprogrammer på dette felt, bør medicin ikke stå alene. Fordelene ved en forbyggende eller kombineret indsats bør ikke fravælges alene fordi man har bundet sig til et snævert design ved udarbejdelsen af de kliniske retningslinjer.



- Vi oplever følgende konklusion tilsvarende problematisk: ”↓ *Tillæg kun efter nøje overvejelse en psykosocial intervention til farmakologisk behandling til afhjælpning af kernesymptomer hos børn og unge i alderen 6-18 år med ADHD, da der ikke er effekt ud over virkningen af den farmakologiske behandling alene.*” Vi anfægter ikke, at konklusionen kan være korrekt ud fra det opstillede design og tilhørende kvalitetsvurderinger af forskningen, men alene at dette design i så fald er egnet til at danne udgangspunkt for en sammenhængende og tværfaglig indsats på ADHD området.

Konkluderende ønsker Socialstyrelsen at medvirke til, at barnet og dets forældre får mulighed for en helhedsorienteret indsats, (der henvises til Handleplan for ADHD udarbejdet af Socialstyrelsen m.fl. maj 2013), hvor de respektive sektorområder; Sundhedsstyrelsen, Socialstyrelsen og Undervisningsministeriet og kommuner alle bidrager med relevante indsatser i forhold til det enkelte barn og familiers behov for støtte i relation til nedbringelse af kernesymptomerne, trivsel og mestring, ikke mindst i lyset af at mange børn faktisk ikke tåler medicin og kun ca. 1/3 diagnosticeres med ADHD alene (Kaiser m.fl. 2008).

Vi vil derfor fremhæve, at de kliniske retningslinjer adresserer en del af problemfeltet; kernesymptomerne og behandling af dem og en del af anbefalingerne er baseret på en snæver og restriktiv fortolkning af den viden, der eksisterer om effekten af socialfaglige indsatser. Vi vil i forlængelse heraf anmode om, at der i retningslinjerne henvises til den nationale ADHD-handleplan fra maj 2013, de steder hvor der omtales sociale indsatser som supplement til de sundhedsfaglige indsatser. Dette bør ligeledes fremgå af den Quick Guide, som er planlagt udarbejdet.

Vedrørende høring ang. National klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge.

En kommentar.

Vedrørende retningslinier for behandling af børn og unge med ikke-farmakologiske tiltag.

En del børn og unge kan af forskellige grunde ikke behandles medicinsk.

En del børn og unge og deres forældre/pårørende ønsker ikke primært eller slet ikke behandling med psykofarmaca.

I nogle tilfælde har medicinsk behandling ikke den ønskede virkning.

Osse flere overordnede grunde (etiske, samfundsmæssige mv.) gør udformningen af retningslinier for ikke-farmakologisk behandling relevant.

I indledningen (3.) omtaler I til sidst (nederst side 10) generelt, ganske kort, evidens af effekten af ikke-farmakologisk behandling. I diskuterer imidlertid ikke problemstillingen når ikke-farmakologisk behandling alene er relevant/indiceret.

Jeg vil derfor ud fra overstående foreslå at retningslinierne udvides med sådanne anbefalinger.

Jeg vil foreslå at inddrage ekstern ekspertise i udformningen af sådanne retningslinier fx børne- og ungdomspsykiater Søren Hertz (PsykCentrum, Hillerød) som gennem en årrække har argumenteret for en anden mere helhedsorienteret tilgang til området og Center for ADHD, Århus (psykolog Helle Hartung og medarbejdere) som har vist tilfredsstillende virkning hos børn og i deres familie af ikke- farmakologiske tiltag.

I høringsversionen fremhæver I flere steder at der er behov for *øget forskning vedrørende effekt af ikke-farmakologisk behandling*.

Fx skriver I i indledningen (3., side 10 i sidste afsnit): "Arbejdsgruppens gennemgang har vist at der kun findes relativt få studier og ofte med lav evidens af effekten af ikke-farmakologisk behandling. Dette kan være en udfordring, når mulige indsatser skal vurderes. Arbejdsgruppen finder således at der er behov for øget forskning på dette område."

Det kunne på denne baggrund være en udfordring at der i retningslinierne åbnes for *muligheden for at der i offentligt regi som en forsøgsordning i forskningsregi, kunne tilbydes ikke-farmakologisk behandling (alene)*. Fx kunne en sådan forsøgsordning udbydes mhp etablering i relevant regi dvs fx en børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling i samarbejde med en nærliggende socialforvaltning.

En anden udfordring kunne være at Sundhedsstyrelsen og eller Socialstyrelsen aktivt bidrog til *iværksættelse af forskning i ikke-farmakologiske tiltag*.

En af de mange områder hvor jeg (i modsætning til jeres vurdering) mener at der er et solidt teoretisk og empirisk grundlag for at forvente dokumentation for markant virkning af ikke-farmakologiske tiltag, er behandling med kosttilskud fx omega -3 og omega -6 fedtsyrer. En dansk forskergruppe har længe forgæves søgt om midler til et forsøg af et omfang der afgørende kunne indkredse essentielle fedtsyres betydning for funktionen hos børn og unge med ADHD.

En tredje udfordring kunne være at Sundhedsstyrelsen i samarbejde med Socialstyrelsen udbød etablering af en *forsøgsordning hvor børn og unge med ADHD eller ADHD-lignende vanskeligheder, primært fik tilbud om ikke-farmakologisk behandling* dvs. sociale, pædagogiske og psykologiske tiltag, som så efter ønske og behov kunne suppleres med andre ikke-farmakologiske tiltag og eller farmakologisk behandling.

Socialstyrelsen har med lanceringen af National ADHD-handleplan i maj 2013 – og ikke mindst gennem de forudgående 5 års arbejde med udformningen af planen, vist eksempler på hvordan man med ikke-farmakologiske tiltag kan afbøde, måske helt ophæve den funktionsnedsættelse tilstanden ADHD og lignende tilstande kan medføre.

Det kunne derfor være endnu en udfordring at Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen i et ligeværdigt samarbejde koordinerede de fælles bestræbelser på at skabe rammerne for at forebygge/ afhjælpe de vanskeligheder børn, unge og voksne kan bringes i med baggrund i ADHD eller ADHD lignende tilstande. Og samtidig sikre at rammerne blev udfyldt og at der blev fulgt op på igangsatte tiltag.

De menneskelige og samfundsmæssige konsekvenser for sådanne bestræbelser incl. betydningen som et administrativt godt eksempel, altså lanceringen af en sådan mere helhedsorienteret plan, kan selvfølgelig ikke gøres rationelt op men konsekvenserne ville være ganske betydelige.

Det ville også rette op på mange års gentagne konstateringer af at der er behov for mere forskning vedrørende ikke-farmakologiske tiltag. Jf. børnepsykiater Gitte Juel Henningsens konstatering i Ugeskrift for Læger i 1977 i statusartiklen Hvad ved vi om – det hyperaktive barn? : ”Der findes mest litteratur om den medikamentelle behandling, idet effekten af pædagogisk-psykologisk og social behandling er vanskeligere at undersøge.”

Uddyber gerne ovenstående efter ønske og behov.

Venlig hilsen

Jens Kruse

Børnelæge

Arbejder freelance for en forstærket indsats for børn, unge og voksne med ADHD eller lignende tilstande.

Bolig: Kalmarvej 5, 3700 Rønne

Tlf.: 56 97 17 57

E-mail: familien . kruse @ pc . dk

Kopi til Socialstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S

DANSKE
REGIONER



14-03-2014

Sag nr. 14-xxx

Danske Regioners høringssvar vedrørende nationale kliniske retningslinjer for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge

Danske Regioner modtog den 21. februar 2014 høring over udkast til nationale kliniske retningslinjer for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge.

Der er generelt stor tilfredshed med, at der udarbejdes retningslinjer for udredning og behandling af børn og unge med ADHD og udkastet til retningslinjerne er i vid udstrækning i overensstemmelse med anvendt praksis. Det skal dog understreges, at retningslinjerne udelukkende er et udtryk for anbefalinger, det har været muligt at indhente viden om og at der derfor kan være andre sociale og pædagogiske indsatser, som ikke er inddraget, men som kan indgå som en væsentlig faktor i behandlingen af børn og unge med ADHD.

Målgruppen

Regionerne finder det problematisk at målgruppen er afgrænset til børn og unge fra 6-18 år. Først og fremmest beklages det, at børn under 6 år er undtaget. Det vurderes, at det i høj grad er nødvendigt med retningslinjer for denne gruppe særligt i lyset af vigtigheden af tidlig en opsporing og indsats. Der er i særlig grad brug for retningslinjer i forhold til småbørnsgruppen og børn i før-skole alderen herunder fokus på hvilke forskelle der kan være sammenlignet med børn og unge fra 6-18 år. Endvidere problematiseres det, at retningslinjerne ikke inddrager problematikker vedrørende overgang fra unge- til voksenalderen. Det er nødvendigt retningslinjerne beskriver de særlige udfordringer der er mellem børne/unge og voksenpsykiatrien.

Dobbeltproblematikker og diagnoser

Det problematiseres at der mangler vejledning i retningslinjerne i forhold til håndtering af dobbeltproblematikker og diagnoser. Det kan være i forhold

Dampfærgevej 22
Postboks 2593
2100 København Ø

T 35 29 81 00
F 35 29 83 00
E regioner@regioner.dk

til unge med misbrugsproblematikker og/eller andre kliniske diagnoser. Eksempelvis nævnes søvnforstyrrelser, som en væsentlig klinisk problematik for mange patienter, som ikke håndteres i retningslinjerne.

Side 2

Farmakologisk behandling

Det noteres med tilfredshed at det indgår i retningslinjerne at farmakologisk behandling af børn, unge og voksne med ADHD med centralstimulerende midler synes at nedsætte risikoen for udvikling af misbrug af rusmidler.

Styrken af anbefalingerne

I retningslinjerne anvendes formuleringen ”Anbefaling imod” og ”nøje overvejelse” i forhold til brugen af flere behandlingsmetoder, herunder tilskud af flerumættede fedtsyrer, diæter uden farvestoffer samt diæter uden sukker til behandling af børn og unge med ADHD. Denne formulering kan risikerer at give et billede af, at der er udtalte skadesvirkninger forbundet med behandlingsmetoderne. Man kan overveje om dette er berettiget, når der i retningslinjen er tale en manglende eller lav evidens for effekten. Regionerne mener, at det med fordel kan overvejes at præcisere dette i anbefalingerne.

Mere forskning og viden om effekter

Der er generel opbakning til at der på flere områder mangler mere forskning og viden om effekter af indsatser. Det gælder blandt andet for social færdighedstræning og forældretræning, hvor der opleves diskrepans i retningslinjerne og anbefalingerne og hvor det ville være en fordel med mere forskning på området.

Udredning og tværfaglighed

Det noteres med tilfredshed at anbefalingerne understreger at rating scales ikke alene kan danne grundlag for en god udredning, men at der bør foregå et tværfagligt samarbejde på tværs af sektorer.

Med venlig hilsen

Jannie Bruun Andersen

Odense, den 14. marts 2014

Høringssvar fra ADHD-foreningen

Emne: National klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge.

Kommissorium

Endvidere beskrives der i det tilhørende "kommissorium for udarbejdelse af national klinisk retningslinje for ADHD" at, udviklingen på området ikke kun er væsentlig for sundhedssektoren, men har også **betydning for undervisnings- og socialsektoren**, idet personer med ADHD symptomer kan have behov for en **multidisciplinær, tværsektoriel indsats med støtte og hjælp i dagligdagen**.

ADHD-foreningen finder, at dette formål ikke er besvaret tilstrækkeligt i retningslinjerne.

Kommissorium lister også, at formålet med retningslinjerne er at understøtte en evidensbaseret indsats af ensartet høj faglig kvalitet på tværs af landet, **sammenhængende, hensigtsmæssige patientforløb** samt **vidensdeling på tværs af sektorer og faggrupper**¹

ADHD-foreningen finder, at dette formål ikke er besvaret tilstrækkeligt i retningslinjerne.

Kommentarer til national klinisk retningslinje

Tværasektorielt/tværfagligt udrednings- og behandlingsforløb

ADHD-foreningen vurderer, at det vil få konsekvenser for den fremtidige udredning og behandling af mennesker med ADHD, at der i de nationale kliniske retningslinjer ikke tages højde for det tværasektorielle samarbejde.

Der søges i den nationale kliniske retningslinje mod at tage højde for den tværfaglige behandling inden for det sundhedsrelaterede område, men der tages ikke højde for, hvordan den efterfølgende tværfaglige sociale indsats skal iværksættes /tilrettelægges for at sikre et fortsat veldokumenteret behandlingsforløb. Herunder kan nævnes, at retningslinjerne ikke indstiller til overførelsen af viden fra udredning og behandling i sekundær sektor til primærsektor, så der sikres en helhedsintervention til gavn for barnet med ADHD og dets omgivelser. Der bør tages højde for, at der skal udarbejdes planer for den enkelte person, hvad angår brobygning til anden sektor.

Forebyggelse

Vi ved, at mennesker med ADHD lever et til tider vældig risikofyldt liv, hvorfor retningslinjen mangler at tage stilling til den sundhedsmæssige forebyggelse. Der bør som minimum være en anbefaling til, hvordan man iværksætter et forebyggelsesforløb i sundhedssektoren ved kontakt med en mulig patient.

¹ Samme tekst gøres gældende i arbejdsgruppen og referencegruppen

Der nedskrives ikke retningslinjer for det forebyggende arbejde, hvad angår risikoadfærd, så som:

- Kriminalitet
- Ulykker
- Tidlig graviditet
- Misbrug

Vi ved, at compliance er et alvorligt problem, blandt andet i ungdommen, og den nationale kliniske retningslinje bør komme med anbefalinger til, hvordan man imødegår dette problem.

Der tages ikke højde for udredning og behandling for ADHD, hvis barnet/den unge allerede har et misbrug?

Der er ingen anbefalinger til indsatsen over for børn under 6 år, der har symptomer inden for områderne:

- Opmærksomhed
- Aktivitet
- Impulsivitet

Skyldes det, at retningslinjerne lægger sig om det aldersspektrum, hvor medicinen kan anvendes?

ADHD-foreningen mener, at der bør udarbejdes retningslinjer og anbefalinger, så forældre og børn i denne aldersgruppe også har mulighed for at få relevante tilbud. Det opleves begrænsende, at der i retningslinjerne ikke anbefales forældretræning til at afhjælpe vanskelig adfærd og konflikter i hjemmet som tidlig og/eller forebyggende indsats.

Netværk

Medicin

Som forældre vil man efter gennemlæsning af retningslinjerne blive noget modløs, da de stærkeste, og tæt på eneste anbefalinger, omhandler medicin. ADHD-foreningen mener, at retningslinjerne vil medføre, at forældre kan føle sig pressede til at vælge tilbud om medicinsk behandling for at opnå nogen som helst effekt, da der næsten ikke anbefales andet.

Arveligheden

Der tages endvidere ikke højde for arveligheden. ADHD hos forældrene kan komplicere samarbejdet og give udfordringer i forhold til familiens opfølgning på behandling og anbefalinger. Hvordan anbefaler man, at denne udfordring imødegås?

Tværfaglig, helhedsorienteret intervention

Retningslinjen mangler beskrivelse af en god tværfaglig, helhedsorienteret intervention, der også involverer netværket. Forældrene til børn med ADHD er ofte slidte, angste for fremtiden, føler dårlig samvittighed, stress og afmagt over for de daglige udfordringer.

Retningslinjen bør indeholde anbefalinger til, hvordan der kan tages hånd om forældrene og eventuelle søskende, så familien har redskaber til at klare udfordringerne, støtte barnet med ADHD og hinanden. En nedslidt familie har ikke optimale betingelser for at støtte et barn med ADHD.

Der er stor evidens for, hvad involveringen af netværket har af betydning for recovery/rehabilitering.

Andet

De diagnostiske kriterier er ikke beskrevet i retningslinjerne, og det anbefales, at disse inkluderes. Der kan med fordel inkluderes en kort beskrivelse af ADHD for at skabe fælles forståelse for ADHD til gavn for alle parter ved den efterfølgende dialog.

Uklart, hvad forskellen er på kritiske outcome og vigtige outcome. Er kernesymptomer vigtigere end livskvalitet, som der står nedskrevet i retningslinjerne (afsnit 3.5, afsnit 2)?

Der tages ikke højde for følgevirkninger af et liv med ADHD (nederlag etc.). Det løser medicinen ikke. Retningslinjen bør indeholde anbefalinger om intervention, som har fokus på følgevirkningerne.

Retningslinjerne lægger op til, at der kun inkluderes og beskrives udvalgte behandlingsformer i den nationale kliniske retningslinje. ADHD-foreningen mener, at når der skal iværksættes og udgives retningslinjer på området, skal der som minimum listes de forskellige behandlingsformer, der er tilgængelige i dag. Denne form for punktnedslag bør ikke være udgangspunktet i retningslinjerne.

Manglende evidens er ikke ensbetydende med manglende effekt. Dette bør skrives tydeligere, da manglende evidens ofte blot betyder, at den pågældende behandlingsform ikke er undersøgt tilstrækkeligt. Derudover bør der tages højde for, at de behandlingsformer, Sundhedsstyrelsen retningslinjer indskrifter som "ikke anbefaler" i Socialområdet, har ganske stor betydning. Det er ADHD-foreningens bekymring, at dette kan få konsekvenser i Socialområdet, hvor dette giver anledning til, at der ikke igangsættes familieforanstaltninger, hvor der er lav evidens.

ADHD-foreningen har derfor stor bekymring for konsekvenserne af Sundhedsstyrelsens anbefalinger i forhold til anvendelsen af disse i andre sektorer.

ADHD-foreningen mener, at den nationale kliniske retningslinje lægger op til, at behandlerne "gør som de plejer".

Spørgsmål til dokumentet

Hvordan defineres graderne af funktionspåvirkningen og hvem vurderer det? (Punkt 3.3)

ADHD-foreningens forslag til forbedringer og opfølgning

Der kan med fordel udarbejdes et handlingsorienteret forløbsdiagram for udredning og behandling, målrettet behandlere, patienter og deres pårørende. Herved skal også listes de mange forskellige behandlingsformer, der er mulige, hvad enten der er høj eller lav evidens, men hvor der også tages højde for effekt. Dette giver patienterne en mulighed for at forstå og involvere sig bedre i forløbet til gavn for alle parter.

Hvis retningslinjerne skal kunne anvendes af patienter og pårørende (som der står indskrevet), skal der udarbejdes en mindre og mere målrettet udgave som "patientguide".

ADHD-foreningen
Marts 2014

Til: Sundhedsstyrelsen

Opgang B & D
Telefon 3866 6000
Direkte 3866 6045
Mail planogudvikling@regionh.dkJournal nr.: xx
Ref.: niedmo

Dato: 14. marts 2014

Region Hovedstadens høringssvar vedr National klinisk Retningslinje for ADHD

Region Hovedstaden takker for muligheden for at afgive høringssvar til national klinisk retningslinje for ADHD udarbejdet af Sundhedsstyrelsen.

Regionen finder at der med fordel kunne være en uddybende beskrivelse af forskelle i evidens, baseret på forskellige aldersgrupper. Især er der behov for en klinisk retningslinje for børn under 6 år, selv om den videnskabelige evidens på dette område er mangelfuld.

Endvidere vil det være ønskeligt, at retningslinjen anfører ansvarsfordelingen af behandlingen og udredningen mellem speciallæger i børne- og ungdomspsykiatri og almen praktiserende læger. Dette kunne anføres ved, at lave en henvisning til SST vejledning ang. medikamentel behandling af børn og unge med psykiske lidelser (vejl. nr. 9194 af 11/04/2013) i afsnittene udredning (4.6) og farmakologisk behandling (12.6). Arbejdsgruppen har i afsnittet ang. medicinpauser (13.6) henvist til pågældende vejledning – dog i en anden sammenhæng.

Desuden vil Regionen gøre opmærksom på, at i de situationer hvor lægemidlerne er ligeværdige er der prisforskelle lægemidlerne imellem. Methylphenindat tabletter er klart billigste behandlings alternativ og lisdexamfetamin er det dyreste lægemiddel at behandle med i de mest anvendte doser. Priserne er vurderet på baggrund af salgspri- ser i praksissektoren.

Såfremt forslagene 11 (forældrebehandling) og 14 (Kombinationsbehandling) - trods de ikke stærke anbefalinger – implementeres i større skala, må der forventes regionale meromkostninger.

Til Sundhedsstyrelsen
Sundhedsstyrelsen, Sygehuse og Beredskab

14. marts 2014

Høringssvar fra DASYS vedr. Sundhedsstyrelsens NKR vedr. udredning og behandling af ADHD hos børn og unge

Dansk Sygepleje Selskab har modtaget forespørgsel på overstående og vi takker for muligheden for at indgive høringssvar.

Vi har sendt retningslinjerne til de øvrige faglige selskaber, der er medlem af DASYS og vi har nedenstående kommentarer:

Generelt

- Det er et flot, gennearbejdet produkt.
- Det er godt, at fremgangsmåden afspejler NICE. Det giver rigtig god mening ift. DSM, ICD og forskningsresultater.
- Da nye diagnosekriterier er udgivet/udkommer, må de Nationale Kliniske Retningslinjer nødvendigvis revurderes i forhold til de nye ændringer.
- Retningslinjerne er gældende for aldersgruppen 6-18 år. Der er brug for retningslinjer ift. småbørnsgruppen, især da der er evidens, der peger på vigtigheden af tidlig opsporing og tidlig indsats i forhold til outcome.
- Det er slående, hvor få egnede artikler der reelt har været vurderet brugbare. Vi er enige i, at der er brug for mere forskning.

Punkt 8. Diæter uden sukker.

Dette punkt er tankevækkende set i forhold til at flere og flere skoler, børnehaver og specialskoler laver mere restriktive kostpolitikker, hvor særligt nul-sukker er i fokus med de begrundelser, at sukker forværrer hyperaktivitet, nedsætter koncentrationsevnen mm.

Punkt 11.

Godt at dette stadig anbefales på trods af lav evidens. Der er nemlig ikke målt på negativitet, quality of life eller psykologiske udvikling/sundhed, men kun på ADHD-symptomer. Det er klinisk erfaring, at forældretræning/psykoedukation nedsætter konfliktniveauet/intensiteten i hjemmet. Børnene giver desuden ofte udtryk for, at de oplever færre fysiske/psykiske belastninger (råberi, trusler, fastholdelser, nedsættende kommentarer, vold osv.) efter at forældrene har fået mere viden/redskaber i forhold til at takle dagligdagen.

Punkt 12. Farmakologisk behandling.

LDX er ligestillet som 2. valg, på lige fod med ATX
(IRF, www.irf.dk/dk/anmeldelser/praeparatanmeldelser/elvanse.htm)

Bilag 1.

Rigtig god ide med quickguide og APP til smartphone og tablets.

Skulle vores høringssvar give anledning til spørgsmål uddyber vi naturligvis gerne vores synspunkter.

Med venlig hilsen

Bente Hoeck
Medlem af DASYS' bestyrelse

København, den 13. marts 2014

Til Sundhedsstyrelsen

Høringssvar fra Dansk Psykolog Forening vedr. national klinisk retningslinje for "udredning og behandling af ADHD hos børn og unge".

Dansk Psykolog Forening sætter pris på at have bidraget til udpegning til arbejdsgruppen med to repræsentanter samt for muligheden for at afgive høringssvar til de kliniske retningslinjer, arbejdsgruppen er nået frem til.

Generelt

Dansk Psykolog Forening (DP) bifalder udarbejdelsen af nationale kliniske retningslinjer, som led i bestræbelserne på at understøtte en evidensbaseret indsats i arbejdet med bl.a. psykisk syge og sårbare børn og unge. Det er positivt, at arbejdsgrupperne er tværfagligt repræsenterede – netop for at sikre en bred, videnskabelig tilgang til udarbejdelse af retningslinjerne.

Hvad angår udarbejdelse af retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge, er DP imidlertid kritisk overfor, om bredden i den faglige repræsentation, i tilstrækkeligt omfang har tilføjet retningslinjen en tilsvarende videnskabelig bredde og dermed gjort den til et tilstrækkeligt velfunderet og anvendeligt grundlag for at forbedre indsatserne for børn og unge med ADHD.

Retningslinjen bærer præg af et monofagligt, sundhedsvidenskabeligt paradigme med tilhørende kompleksitetsreducerende metoder, forståelse af og krav til evidens, hvilket primært har givet plads til anbefalinger af medicinske interventioner. Mere komplekse interventionsformer som social intervention, psykoedukation og andre interventionsformer, som bruges i børns og familiers dagligdag, kan ikke kontrolleres tilstrækkeligt til at opfylde de definerede undersøgelseskrav, uden at man ødelægger den kompleksitet, man i virkeligheden forsøger at undersøge. Eksempelvis vil forældres og børns forventninger til og samarbejde med professionelle om at skabe forandring, i det daglige kliniske arbejde være meget væsentlige non-specifikke faktorer i arbejdet, mens de i en videnskabelig undersøgelse vil blive defineret som støj og uønskede bias, netop fordi de er effektfulde, hvis de er til stede, og derfor slører graden af en mulig effekt af det, man specifikt ønsker at undersøge effekten af.

DP er således meget kritisk overfor, at den valgte metode er så snæver, at kun medicin kan anbefales, og at rådgivning, støtte til relationsudvikling og sociale kompetencer, psykoedukation mm., ikke anbefales i retningslinjerne. Det er et meget uheldigt signal, hvis udmeldingen fra en officiel retningslinje er, at alene medicin virker – og at der ikke inkluderes nogen form for rådgivning eller anden ikke-medicinsk støtte. Der er mange betænkeligheder knyttet til sådanne anbefalinger - dels kan det indebære, at man fra primærsektorens side undlader at iværksætte relevant og nødvendig støtte til disse børn og deres familier, med henvisning til at behandling ingen effekt har, hvilket er misvisende, når der i retningslinjerne alene er fokuseret på kernesymptomer. Dels er det usikkert, om det er muligt med de anvendte Pico-spørgsmål som udgangspunkt at indfange den kompleksitet, som ADHD eller HKF diagnosen rummer; udover kernesymptomerne influeres forstyrrelserne jo netop af, om der optræder komorbiditet, barnets almene udviklingsniveau, tilknytningsmønstre hos barnet, socioøkonomiske forhold og forældrefaktorer som psykopatologi, og disse forhold påvirker også krav til de interventioner, som bør iværksættes for at opnå den ønskede effekt. Dels er de beskrevne interventioner i alt væsentligt manualbaserede og dette kan give et indtryk af høj ensartethed i interventionen. Samtidig tager den manualbaserede og standardiserede intervention ikke højde for forhold som motivation hos forældre og barn; hvorvidt der eksisterer en arbejdsalliance og et



tillidsforhold mellem behandler og familie, eller de modifikationer i interventionen der opstår hos den kvalificerede terapeut, der er i stand til at afstemme sig i kontakten med barn og familie. Dels er indholdet i kognitiv terapi, adfærdsterapi og forældretræning forskelligt.

DP er samtidig kritisk overfor, at der i retningslinjen ses bort fra, at selve ADHD-diagnosen ikke er en fast standard, men at diagnosen besluttet som et skøn, og at forskellige professionelle derfor kan diagnosticere det samme individ forskelligt, selvom de går ud fra de samme metoder og kriterier. Det er således et paradoks, at der stilles skrappe videnskabelige krav til måling af effekt, når den valgte population er så usikkert afgrænset. Det bliver endnu mere problematisk, når vi ved, at de undersøgte former for medicin virker på ca. 2/3 af befolkningen, hvad enten man har ADHD eller ej.

Diagnosen ADHD og HKF er symptomdiagnoser og fortæller blot at opmærksomhedsforstyrrelser, hyperaktivitet og impulsivitet ofte optræder sammen, men giver ikke information om hvilke patogene processer, der genererer symptomerne og dermed ikke om relevant behandling. Udredningen indebærer oftest også en funktionsbeskrivelse, som kan give information om de patogene processer; således kan forstyrrelsen hos nogle børn vedligeholdes af individuelle faktorer, eksempelvis neurokognitive vanskeligheder, som giver problemer med at processere information, holde fokus mv. mens den hos andre børn vedligeholdes af kontekstuelle faktorer i form af manglende struktur, inkonsistent opdragelse, som kan forstærke i øvrigt lette individuelle vanskeligheder eller dispositioner hos barnet. Behovet for en multifaktoriel forståelse underbygges af den hyppighed, hvormed diagnosen optræder sammen med andre psykiske forstyrrelser / comorbiditet; kun ca 1/3 diagnosticeres med ADHD alene (Kaiser m.fl. 2008). Endvidere peger Storebø (2012) på et sammenfald mellem utryk tilknytning og ADHD, ligesom der er empiriske indikationer for, at det relationelle miljø har betydning for, om en disposition udvikles til symptomer. Således peger Steele & Steele (2008) på forældrenes mentaliseringsfunktion som en central faktor i det relationelle miljø, der har betydning for udvikling af selvregulerende strukturer hos barnet og dermed forhold, der har væsentlig betydning for barnets emotionelle og sociale udvikling, herunder om de udvikler de kernesymptomer, som diagnoserne beskriver.

De beskrevne interventionsformer er manualbaserede i et forsøg på at standardisere behandlingen og gøre den målbar, hvad der jo er værdifuldt. Samtidig er det usikkert om en sådan standardisering tager højde for de nonspecifikke faktorer, der måtte være virksomme, dvs. hvordan terapeuten tager højde for brud i kontakten, forstyrrelser i tillidsforholdet eller i det hele taget mødes med barn og familie. Der er empirisk støtte for, at en god arbejdsalliance mellem familie og terapeut i sig selv har betydning for behandlingens værdi (Fiks m.fl. 2013). Det er i beskrivelsen af de standardiserede programmer vanskeligt at finde overvejelser over, på hvilken måde de enkelte interventionsformer matches med den foreliggende problemstilling og dermed er det vanskeligt at se, om interventionen også retter sig mod de patogene processer hos det enkelte barn og dets familie. Her spiller det en rolle, at studierne af behandlingseffekt alene fokuserer på kernesymptomer og ikke andre væsentlige forhold ved den problematik, som interventionen tilrettelægges mod at løse.

Eksempelvis tages der ikke højde for effekten af, at forældrene gennem en ikke-medicinsk intervention udvikler erkendelsen af barnets vanskeligheder – og dermed deres evne til at støtte barnet. Ej heller inkluderes udvikling af barnets egen oplevelse af at kunne håndtere de foreliggende problemer, øget glæde i samspillet med forældre, legekammerater og deltagelse i for eksempel undervisningssituationer eller styrken i at udvikle forståelsen af sig selv som anderledes, uden at være ”forkert”. Disse parametre inkluderes ikke som et udtryk for effekt, og interventioner der sigter mod at udvikle dem, indeholdes derfor ikke, hvilket DP betragter som en særlig alvorlig mangel.



Disse overordnede indvendinger er grundlag for DP's store betænkeligheder ved retningslinjen, som den tager sig ud nu, og for at DP anbefaler, at retningslinjen følges op eller suppleres af nogle langt klarere retningslinjer for ikke-medicinske og kombinerede interventioner.

Nedenfor følger kommentarer til retningslinjens enkelte afsnit:

Indledning

- Det undrer, hvorfor det fremføres, at guidelinen kun dækker børn og unge med F90.0 diagnosen, når man angiveligt beskæftiger sig med hele F90.x samt F98.8c (adfærdsforstyrrelser mv.) siden DSM-IV/5 litteraturen anvendes.
- Det er forstyrrende at slå HKF og ADHD sammen. Det fremføres, at ca. 7 % (metaundersøgelsen) har ADHD men kun 1-2 % har HKF, hvilket er en betragtelig forskel. Dertil kommer de nyeste amerikanske tal, der tyder på yderligere massiv stigning, men dette forhold synes ikke at få noget impact på rapporten. Der er ingen redegørelser for, om den fremlagte evidens i forhold til de forskellige interventioner (medicinske og psykosociale/kognitive) er baseret på HKF eller ADHD populationer - og det er mangelfuldt.
- I forlængelse af dette kunne man ønske en nuancering af, hvilke anbefalinger der er mest relevante i forhold til den svære gruppe med HKF eller den bredere gruppe med ADHD.
- En rapport som denne bør indeholde en opdateret, nuanceret beskrivelse af hele spektret af ADHD.
- Der bør være en kommentar om, hvorfor man har valgt at frasortere at lave guidelines til førskolebørn, særligt fordi de som gruppe synes at være i stærk stigning. Netop hvad angår førskolebørn, synes behovet for en national klinisk retningslinje at være større end hos børn og unge, da vidensniveauet omkring de 6-17-årige er højere end for førskolebørnene.
- Det undrer, at man ikke har valgt mere interventionsspecifikke outcomes som kritiske for flere af de non-farmakologiske behandlinger – reduktionen af kernesymptomer er ikke disse interventioners fokus men nærmere funktionsniveau, livskvalitet, familiens stress-niveau osv. Man ender – som også nævnt i indledningen - desværre med at konkludere, at der er ringe evidens for næsten alle non-farmakologiske (sociale/psykologiske) interventionsformer pga. af dette. Man kan frygte, at mange klinikere vil læse "begrænset evidens ift. reduktion af kernesymptomer for ADHD" som om en specifik ikke-farmakologisk intervention ikke virker. Hvis ikke der tilføjes mere patientnære outcomes, som kritiske til SSTs retningslinje, bør det kraftigt og tydeligt understreges hvad anbefalingen faktisk betyder og ikke betyder.

Ratingscales

- Mange klinikere vil ikke kunne vurdere, hvad det betyder, at noget har en sensitivitet/specificitet på X. I stedet for at skrive, at "de har en relativ høj sensitivitet og specificitet i forhold til diagnosen ADHD" (side 13) bør de faktiske data for sensitivitet og specificitet fortolkes for læserne, så de forstår, at en specificitet på f.eks. lærerskemaet på 0,60 betyder, at skemaet kun identificerer 60 % af de raske som raske.
- Der bør tilføjes en kommentar i forhold til skemaets sensitivitet og specificitet for at skille ADHD vs. andre kliniske børn, så det bliver tydeligt, i hvor høj grad skemaet performer godt i kliniske populationer vs. normative populationer.
- Det ville være en fordel, hvis der blev skrevet mere tydeligt, at udredning af ADHD ikke alene må bestå af assessment med ratingscale grundet de psykometriske udfordringer ved skemaet.
- Der kunne evt. inkluderes information om positive og negative predictive values, som blev fortolket for læserne.



Observation

- Tydeliggør evt., at det er et diagnostisk kriterium, at der skal være tværkontekstuel funktionsindskrænkning og at man bør anvende multiinformant tilgang (NICE), hvortil observation kan være en glimrende metode – det virker utydeligt i den nuværende formulering.

Kostinterventioner

- Ingen kommentarer til afsnittene om behandling af ADHD m. kostinterventioner, om end kost fylder meget i retningslinjen, i forhold til hvordan man f.eks. har prioriteret psykologisk intervention.

Neurofeedback

- Der bør kommenteres på udfordringerne ved generalisering af færdigheder tillært v. NFT. Igen synes kernesymptomreduktion at være et mindre godt kritisk outcome til evaluering af NFT. Man burde have overvejet at gennemgå andre studier end blot RCT studier for områder, der kun i meget begrænset omfang er evidens på, for at tilføje mere viden om området. Evt. lave en meta-analyse der ser om resultaterne fra RCT studierne virkelig afviger meget fra de mere anvendte case-kontrol studier for at afgøre, om det virkelig betyder noget for det konkrete område.

Social færdighedstræning

- Her går det igen, at kernesymptomer synes at være et mindre sensitivt kritisk outcome end øvrige.
- Der mangler en afklaring af, hvad der menes eller hvordan man har operationaliseret "generel adfærd".
- Det undrer, at arbejdsgruppen anbefaler social færdighedstræning, som en intervention man bør overveje at igangsætte, når man samtidig skriver, at fordelene ved denne evidens (på det foreliggende evidensgrundlag) kun er marginalt større end ulemperne.

Forældretræning

- Også her synes kernesymptomer at være et ringe kritisk outcome til at evaluere forældretræningsprogrammer, da disse oftest søger at reducere forældre-barn konflikter, mindske brug af autoritære opdragelsesstile og forbedre klimaet i familien.
- Også her er der behov for at operationalisere "generel adfærd" som outcome – om det fx er C-GAS eller andet.
- Der findes gode RCT studier, som dokumenterer effekt af forældretræning i gruppen af førskolebørn (fx Webster-Stratton et al, 2011 & 2012). Det er uforståeligt at der med en interventionsform som forældretræning ikke ses på de yngste børn - som man netop helst ikke giver medicin.
- Denne anbefaling indikerer at forældretræning til børn med ADHD kan være skadelig. Der er imidlertid ingen evidens for at eksisterende forældretræningsprogrammer kan være skadelige for børn eller forældre. Cochrane review fra 2011 finder generelt at mange af studierne er af dårlig kvalitet, og de finder, at der enten ikke er effekt eller er positiv effekt på en række faktorer, der har betydning for barnets livskvalitet. Cochrane studiet konkluderer, at resultater fra dette review IKKE kan anvendes som retningsgivende for guidelines da studierne ikke er af tilstrækkelig kvalitet. De kan således heller ikke anvendes negativt som her i anbefalingen til at fraråde forældretræningsprogrammer.
- Forældretræningsprogrammer til børn med ADHD i skolealderen anvendes i forhold til at mindske risikoen for alvorlig komorbiditet i form af adfærdsforstyrrelse, angst, depression, forældrestress m.m. Formålet er naturligvis ikke at fjerne ADHD symptomer. Forældretræningsprogrammer til skolebørn med ADHD er endnu ikke tilstrækkeligt undersøgt i forhold til effekt, men det er sandsynligt at det har positive virkninger i forhold til den komorbiditet som flertallet af børn med ADHD har eller får og i



forhold til forældrekompetence. Der er absolut ingen evidens i forhold til at advare mod forældretræningsprogrammer.

- Et nyere randomiseret case kontrolstudie af Webster Stratton et al (Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology Volume 40, Issue 2, 2011), der ikke er inddraget i cochrane reviewet, omhandler 4-6 årige børn og derfor ikke denne guidelines målgruppe. De finder på en lang række variable – både de nævnte indtænkende symptomer, men også på forældrestress, adfærdsproblemer m.m. signifikant positive resultater.
- Som arbejdsgruppen selv bemærker, foregår der i øjeblikket flere studier også i Danmark hvor man undersøger effekt af forældretræning til børn i skolealderen.
- Anbefalingen er som den foreligger her i direkte modstrid med alle internationale retningslinjer, og da gruppen kun har haft mulighed for at studere en begrænset mængde forskning, i modsætning til f.eks. NICE-guidelines, er den ikke tilstrækkelig i sin nuværende form.

Farmakologisk behandling

- Det undrer, at evidensen for methylphenidate behandling er klassificeret med højeste GRADE score. DP er ikke bekendt med, at der forefindes noget RCT forsøg på området, som kan klassificeres med lav risiko for systematiske fejl (low risk of bias).
- Det bør gøres klart, at de inkluderede studier viser short-term effekt både i forhold til reduktion af kernesymptomer og i forhold til bivirkninger. Der vides så godt som ingenting om langtidseffekt og bivirkninger, og det bør være tydeligt.
- Det savnes, at arbejdsgruppen forholder sig til langtidsperspektivet i at give ADHD medicin. Der er ikke noget nyt i at ADHD medicin virker på den korte bane under meget kontrollerede forskningsbetinger og mens børnene får det. Rapporten bør også forholde sig til at real life kan se anderledes ud - at børnene typisk er mindre godt monitorerede og forældrene stopper med at give medicinen pga. bivirkninger. MTA- studierne havde nogle sammenligninger på den lange bane mellem medicin og psykosocial intervention i forsøgsfasen - de sidste follow-ups var 3 år efter forsøgsperioden - dette perspektiv er ikke med i rapporten.

Medicinpauser

- Det kunne tilføjes, at en anden grund til at holde medicinpauser er, at en stor andel af børn og unge vokser ud af deres ADHD symptomer med alderen (Faraone et al. 2006). Derfor er det kritisk vedvarende at vurdere behov udover de beskrevne årsager.

Kombinationsbehandling

- Hvad menes med, at det er "vanskeligt at implementere ikke-farmakologiske behandlinger" – det bør forklares. (side 46).
- Der bør kommenteres på de begrænsede long-term follow-up studier, der er med til at vurdere behandlingseffekt m. kombinationsbehandling, og igen burde man inkludere mere interventions-nære outcomes som supplement til kernesymptomer og øvrige symptomer.
- Selvom evidensen ikke er skarp kunne man godt anbefale det under "god klinisk praksis" netop fordi der ses effekt på f.eks. adfærdsforstyrrelser/ODD, som er høj-prævalent hos patientgruppen.
- Denne anbefaling er udformet som en advarsel mod psykosocial behandling, som om der var evidens for at dette kunne være skadeligt. Dette ville være i modstrid med alle internationale guidelines og er formentlig heller ikke tilsigtet. Denne anbefaling er allerede beskrevet under farmakologisk behandling. Medicinen virker på ADHD kernesymptomer.
- Da flertallet af børn med ADHD har komorbide symptomer er det ulogisk at advare mod psykosocial behandling. Børn med moderat og svær ADHD har formentlig alle komorbiditet, hvorfor det altid er



relevant at tillægge psykosocial intervention, og for de børn der har let ADHD, og derfor ikke skal have medicin som førstevalg, vil det netop være nødvendigt med psykosocial intervention.

- Der er ingen acceptabel grund til at advare mod psykosocial intervention - især da det er beskrevet, at medicin er det bedste ved moderate og svære symptomer på ADHD. Der angives ingen anbefaling ved let ADHD. Hvis det ikke er medicin der anbefales må det nødvendigvis være psykosocial indsats der anbefales – helt i overensstemmelse med internationale guidelines.

Implementering

Da baggrunden for at en række interventioner er vurderet lavt, ikke nødvendigvis fordi de ikke er effektive, men fordi der mangler evidens af ordentlig kvalitet eller fordi det valgte kritiske outcome måske ikke er så passende ift. interventionen, synes quickguiden at være "farlig" for en anbefaling som denne. Det er DP's klare indtryk, at en fuld forståelse af arbejdsgruppens anbefalinger kræver, at man læser og sætter sig ind i hele rapporten. Frygten kan være, at man mange steder vil bruge quickguiden til at træffe sine beslutninger og det kan få den uheldige konsekvens, at forældretræningsprogrammer f.eks. ikke vil blive tilbudt forældrene, fordi man ikke har sat sig ordentligt ind i grundlaget for at det ikke vurderes højt i anbefalingen. Dette bør i det mindste indskræmpes over for læserne.

Det anbefales i øvrigt at rapporten indeholder et særskilt afsnit, der opsummerer SST's forskningsanbefalinger.

Øvrigt

DP anbefaler i øvrigt, at retningslinjen indeholder anbefalinger vedr. interventioner i skoler, læringsmiljøer og pædagogiske tilbud, da dette er de interventionsformer, som børn er mest i kontakt med, og som danner ramme om udviklingsmiljøer og læring/uddannelse.

DP anbefaler på linje med arbejdsgruppen i øvrigt fortsat forskning på området.





Sundhedsstyrelsen
Sundhed og beredskab
Axel Heides Gade 1
2300 København S

Ergoterapeutforeningen
Nørre Voldgade 90
DK-1358 København K
Tlf: +45 88 82 62 70
Fax: +45 33 41 47 10
cvr nr. 19 12 11 19
etf.dk

Den 14. marts 2014
Side 1
Ref.: nbl
E-mail: nbl@etf.dk
Direkte tlf: 53 36 49 23

Høringssvar vedr. nationale kliniske retningslinjer for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge

Sundhedsstyrelsen har den 21. februar 2014 sendt udkast til national klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge i høring. Ergoterapeutforeningen har følgende kommentarer til den kliniske retningslinje.

Ergoterapeutforeningen støtter overordnet set, at der udvikles nationale kliniske retningslinjer for at sikre en evidensbaseret indsats af ensartet høj kvalitet på tværs af landet, at medvirke til hensigtsmæssige patientforløb og vidensdeling på tværs af sektorer og faggrupper samt prioritering i sundhedsvæsenet.

Ergoterapeutforeningen undrer sig dog over det fokus, der er lagt i denne kliniske retningslinje. Der er udvalgt 12 fokuserede spørgsmål, hvor to spørgsmål omhandler udredning, seks spørgsmål ikke-farmakologiske interventioner (tre om kost og tre om træning), to spørgsmål farmakologiske interventioner og et spørgsmål kombinationsbehandling. Den nationale kliniske retningslinje kommer dermed i høj grad til at handle om kost og medicin, mens andre interventioner der retter sig mod eksempelvis sanseintegration, hverdagsaktiviteter og fysisk aktivitet ikke er medtaget.

Børn og unge med ADHD har ofte store vanskeligheder med aktivitet og deltagelse i hverdagsaktiviteter. Ergoterapeuter kan ved udredning sammen med barnet og dets voksne afdække aktivitetsproblemer i barnets hverdag i dagpasning, skole og fritidsaktiviteter og medvirke til at finde løsninger, så barnet får bedre muligheder for at deltage i en hverdag, som er mere overskuelig og mindre stressende for barnet.

Børn og unge med ADHD reagerer også ofte anderledes på sanseindtryk end jævnaldrende. De stresses og overstimuleres eller søger ekstra sanseindtryk pga. høj tærskelværdi og lav arousal. Mange børn med ADHD har søvnproblemer. Der er f.eks. undersøgelser, der peger på, at kugledyne kan medvirke til bedre søvn og påvirke til bedre koncentration om dagen. Se eksempelvis bit.ly/1iDQ2fi.

Udkastet til den nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge tydeliggør, at der kun i meget begrænset omfang findes videnskabelig dokumentation på andet end farmakologisk interventioner. Ergote-

Region Midt-Nord
Mindegade 10
DK-8000 Århus C
Tlf: +45 88 82 62 70

Region Øst
Høje Taastrup Boulevard 82, 1.tv.
DK-2630 Taastrup
Tlf. + 45 88 82 62 70

Region Syd
Lumbyvej 11
DK-5000 Odense C
Tlf: + 45 88 82 62 72



ergoterapeutforeningen mener derfor, at det er vigtigt, at der igangsættes forskning på området, således at udredning, behandling og indsatser kan planlægges og udføres med størst mulig effekt for det enkelte barn og unge med ADHD.

Med venlig hilsen

Gunner Gamborg
Formand, Ergoterapeutforeningen

Sundhedsstyrelsen
Sygehuse og Beredskab
Axel Heides Gade 1
2300 S

Fremsendt per e-mail til syb@sst.dk

Danderyd 2014-03-13
SST sagsnr. 4-1013-10/3

Vedr. Høring vedr. nationale kliniske retningslinjer for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge

Shire har gennemlæst det til høring udsendte udkast til national retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge.ⁱ Shire finder dokumentet velskrevet og fyldestgørende.

Shire har dog en enkelt bemærkning, i det vi mener, at en præcisering i sprogbrugen vil fremme konsistensen gennem dokumentet.

I afsnit 12.2 Anbefaling fremgår følgende tekst

"Arbejdsgruppen finder ikke, at der er tilstrækkelig dokumentation [vores understregning] for, at der er klinisk relevante forskelle mellem methylphenidat, atomoxetin og lisdexamfetin i effekten på sværhedsgraden af ADHD-kernesymptomer ved behandling af børn og unge i alderen 6-18 år med ADHD"

I afsnit 12.6 Arbejdsgruppens overvejelser ses der i tabellens første afsnit under 'Balancen mellem effekt og skadevirkninger' følgende formulering:

Der synes ikke at være klinisk relevante forskelle mellem ATX og MPH og mellem LDX og ATX på reduktionen i ADHD-kernesymptomer eller incidensen for det samlede antal bivirkninger.

Der er således ikke fuld overensstemmelse mellem de to formuleringer, da formuleringen i afsnit 12.2 begrundes konklusionen med *"ikke tilstrækkelig dokumentation"*, mens denne modificerende ordlyd ikke medtages i afsnit 12.6.

Dette skal ses i sammenhæng med den i retningslinjens afsnit 12.5 værende gennemgang af det sammenlignende studie mellem lisdexamfetamin og atomoxetin (Dittman et al)ⁱⁱ, som viser en signifikant bedre effekt af lisdexamfetamin end atomoxetin på både primære og sekundære effektparametre. Et studie, hvor arbejdsgruppen endvidere har vurderet evidensniveauet til at være høj.

Shire Nordic Regional Office

Svärdvägen 11D · SE-182 33 Danderyd · Tel: +46 8 544 964 00 · Fax: +46 8 544 964 29 ·
Org. nr: 556818-9210
www.shiresverige.se
Date of preparation: March 2014

Shire er enig med arbejdsgruppen i gruppens konklusion om, at dette studie viser en bedre effekt af lisdexamfetamin end atomoxetin i den undersøgte målgruppe.

Shire anerkender imidlertid også, at det på baggrund af ét positivt studie kan være vanskeligt for arbejdsgruppen entydigt at argumentere for, at der er en bedre klinisk effekt af lisdexamfetamin end for atomoxetin, selv om resultaterne i det refererede studie er signifikante.

Shire har derfor forståelse for arbejdsgruppens formulering i afsnit 12., hvoraf det fremgår, at der "ikke er tilstrækkelig dokumentation" for denne kliniske forskel.

Shire anbefaler imidlertid, at denne formulering "ikke er tilstrækkelig dokumentation" også indgår i beskrivelsen af arbejdsgruppens overvejelser i afsnit 12.6., således at der er overensstemmelse mellem formuleringerne i afsnit 12.2 og 12.6.

Shire kan derfor foreslå en formulering i tråd med nedenstående:

Der synes ikke at være klinisk relevante forskelle mellem ATX og MPH på reduktionen i ADHD-kernesymptomer eller incidensen for det samlede antal bivirkninger. Der er ikke fundet tilstrækkeligt dokumentation for klinisk relevante forskelle mellem ATX og LDX på reduktionen i ADHD-kernesymptomer eller incidensen for det samlede antal bivirkninger.

Eventuelle spørgsmål kan rettes til Ewa Ahnemark, eahnemark@shire.com.

Venlig hilsen



Ewa Ahnemark M.D.
Nordic Associate Medical Director
Global Medical Affairs

Office phone: +46 (0) 8 544 964 43

Mobile: +46 (0)709 2800 64

E-mail: eahnemark@shire.com

ⁱ National klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge (høringsversion). Sundhedsstyrelsen 2013

ⁱⁱ Dittmann RW, Cardo E, Nagy P, Anderson CS, Bloomfield R, Caballero B, et al. Efficacy and Safety of Lisdexamfetamine Dimesylate and Atomoxetine in the Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: a Head-to-Head, Randomized, Double-Blind, Phase IIIb Study. CNS Drugs. 2013. Epub 2013/08/21.

Vi har i Danske Børnelægers Organisation (DBO) med stor interesse læst udkastet til de nye kliniske retningslinjer.

Vi har følgende kommentar:

I afsnit 5 vedr. den konkrete udredningsproces understreges det at der skal være en lægelig vurdering af evt. somatisk sygdom og at lægen skal måle højde, vægt og blodtryk.

Derudover er der ikke noget andet sted i dette afsnit angivet hvilken slags personale der skal stå for udredningen. Betyder det, at der ikke er decideret behov for/ krav om lægelig deltagelse i udredningsprocessen udover ovenstående måling af basale værdier og sikring af at pt. ikke fejler noget andet? Bør der ikke være specifikke uddannelsesmæssige krav til en professionel observatør, således at man kan sikre kvaliteten af forløbet?

Med venlig hilsen

Morten Gervil
Speciallæge i pædiatri, PhD
Formand for DBO

Hej

Meget fin publikation med mange gode anbefalinger.

Fra kommunal side kunne det anbefales at, hvis publikationen også indeholdt et flowchart for et barn der er obs for ADHD.

Tankevækkende at forældreuddannelse ikke virker på børnenes symptomer. Men det virker vel på forældrenes holdning og evne til at takle børnene. Den svage evidens for effektivitet stemmer ikke overens med erfaringer fra kommunerne.

Fint hvis man kunne have lidt mere historisk med incl. hyppighed i forskellige lande.

Venlig hilsen

Eva Bøcher Herner, på vejne af

Selskab for børnesundhed

Sund - stab

Herlev Kommune

Tlf: 4452 6303

Eva.Bocher.Herner@herlev.dk



Herlev
Kommune

Høringssvar fra MMK, Medborgernes Menneskerettighedskommission , 14. marts 2014 på ”National retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge”.

Overordnet anfægter MMK eksistensen af diagnosen ADHD som en diagnose, der ikke er klinisk funderet. Ingen fysiske test understøtter den. Vi står ikke alene med påvisningen af de mange inkonsistenser, validitets- og reliabilitetsproblemer til diagnosen. Bla. Gramham 2010.

Det er uforuroligende, at den australske kohorteundersøgelse Raine med sine 2868 respondenter, foretaget af Government of Western Australia, 2010, ikke er medtaget i

diskussionen. Undersøgelsen viste, at der ikke var en signifikant positiv langtidseffekt af social, emotionel og akademisk formåen hos børn og unge, diagnosticerede ADHD og medicineret med Ritalin. Yderligere klarede de sig dårligere, når der måltes på depression, selvforståelse, social trivsel, faglige resultater, skoletrivsel, end deres kammerater uden ADHD-diagnose.

En undersøgelse foretaget af forskere på The University of Texas, offentliggjort i Cancer Letters, viste, at 12 børn, behandlet for ADHD med methylphenidat, efter kun tre måneder viste kromosomforandringer. (El-Zein 2005)- Det er ligeledes foruroligende, at en sådan undersøgelse ikke følges op i den medicinske forskerverden.

Det er ligeledes noteret, at en spørgeundersøgelse, som Børn & Unge foretog blandt forældre med ADHD børn viste, at næsten halvdelen af forældrene oplever alvorlige bivirkninger hos deres børn som angstanfald, depression, hjerteproblemer, tvangstanker, migræne, kvalme, tristhed, hjertebanken, stik ved hjertet, høre stemmer og muskelsmerter. (Børn & Unge, 2007, nr. 33 – af Gitte Rebsdorf og Trine Vinther Larsen). Dette stemmer ikke overens med de officielle vurderinger.

Det er svært at forstå, hvordan der i retningslinjen fokuseres på sukker, når hollandske forskere i 2011 havde overraskende gode resultater med i stedet for det traditionelle sukker-synspunkt at fokusere på allergi og intolerance over for specielle typer af mad. Hos 2/3 af børnene forsvandt ADHD symptomerne fuldstændig. (Jan K. Buitelaar fra Radboud Universitetet i Nijmegen 2010). MMK må således tage afstand fra den overdrevent medicinske tilgang til problematikken i de nationale retningslinjer.

René Steffensen, formand for MMK



Sundhedsstyrelsen, Sygehuse og Beredskab
syb@sst.dk

KL's høringssvar på national klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge

KL har modtaget udkast til national klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge i høring.

For KL er det afgørende, at de kommende kliniske retningslinjer imødekommer den kompleksitet og tværfaglige tilgang, som ofte vil være nødvendig i sammensætningen af indsatser og tilbud til børn og unge med ADHD. På den baggrund har KL følgende bemærkninger til retningslinjen:

- Det er en væsentlig begrænsning ved retningslinjen, at den udelukkende henvender sig til sundhedsprofessionelle, frem for at inddrage et bredere perspektiv på tværs af sektorer.
- Det fremsendte udkast til kliniske retningslinjer har fokus på klinisk behandling af kernesymptomer for ADHD hos børn og unge. Den tydelige metodik og sikring af inddragelse af den nyeste viden inden for behandling af kernesymptomer på ADHD gør, at retningslinjerne fremstår som det bedst dokumenterede vidensgrundlag for sundhedsfaglig behandling af de børn og unge med ADHD, som ikke har komorbiditet eller indlæringsvanskeligheder. Der udestår imidlertid dermed et behov for retningslinjer, der forholder sig til børn og unge med ADHD og komorbiditet eller indlæringsvanskeligheder
- Det er en væsentlig begrænsning ved retningslinjen, at den ikke inddrager det forebyggende eller tidlige perspektiv, fx skolebaserede interventioner.
- Anbefalingerne kan med fordel vægtes ift. sværhedsgraden af lidelsen. Her kunne fx skeles til de engelske NICE-guidelines, som skelner mellem ADHD i moderat eller svær grad
- Det er en svaghed ved de kliniske retningslinjer, at der ikke er undersøgt for virkningen af kombinationsbehandling ift. fx bivirkninger af medicin eller reduceret behov for medicin.

Den 12. marts 2014

Sags ID: SAG-2014-01348

Dok.ID: 1829190

TLE@kl.dk

Direkte 3370 3562

Mobil 2063 9668

Weidekampsgade 10

Postboks 3370

2300 København S

www.kl.dk

Side 1/2

- Retningslinjen kan med fordel i højere grad forholde sig til de børn og unge, som ikke ønsker eller som reagerer negativt på medicinsk behandling.
- Selvom retningslinjen kun i begrænset omfang inddrager ikke-sundhedsfaglige indsatser, bør den i højere grad skrive sig ind i den sammenhæng, som de børn og unge, der er målgruppe for indsatserne, indgår i. Retningslinjen vil også blive læst af ikke-sundhedsfagligt personale, selv om de ikke udgør den primære målgruppe, ligesom det sundhedsfaglige personale bør være bekendt med de forskellige strategier, der kan være relevante før, under og efter en eventuel psykiatrisk udredning og medicinsk behandling.

Afslutningsvis skal KL tilslutte sig behovet for supplerende forskning på området. KL er således enig i, at der er et stort potentiale for at tilvejebringe et bedre vidensgrundlag. Supplerende forskning kunne med fordel fokusere på de børn og unge med ADHD, der har en række associerede forstyrrelser og gå på tværs af skole-, social- og behandlingsområdet.

En sådan viden bør på sigt bidrage til et vidensgrundlag for den tværfaglige indsats til mennesker med ADHD, som kan være målrettet en bredere kreds end de sundhedsprofessionelle. Det fremadrettede sigte bør være, at der tilvejebringes et samlet sæt af retningslinjer for den tværfaglige indsats til børn og unge med ADHD.

KL forbeholder sig ret til at komme med eventuelle supplerende bemærkninger efter politisk behandling.

Med venlig hilsen



Tina Wahl

Vedrørende National klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge

Det er en styrke ved retningslinjerne, at god klinisk praksis for diagnostik og behandling af ADHD er beskrevet. Herved undgår man fejlmedicinering og overmedicinering ved egen læge i almen praksis.

Side 7: "...Det er god praksis, at en standardudredning for ADHD hos børn og unge i alderen 6-18 år er tværfaglig og tværsektoriel, og at den inkluderer følgende del-elementer:

- Klinisk interview med anamnese
- Standardiserede rating scales eller spørgeskemaer
- Indhentning af oplysninger om og evt. observation af barnets dagligdag
- Lægelig, somatisk undersøgelse
- Psykologisk undersøgelse..."

Man hæfter sig ved, at de nationale retningslinjer er udarbejdet uden deltagelse af en klinisk farmakolog. Arbejdsgruppen har sammenlignet forskellige medicinske behandlinger indbyrdes, men der mangler en overordnet vurdering af aspekterne ved den medicinske behandling. Særlig kan nævnes:

- Den positive langtidseffekt ved anvendelsen af medicin er ikke beskrevet.
- Konsekvenserne af anvendelsen af ADHD medicin på centralnervesystemet hos børn, som har været i medicinsk behandling under opvæksten er ikke belyst.

Fra et klinisk farmakologisk synspunkt er det betænkeligt, at arbejdsgruppen ikke angiver kriterier for vurdering af kernesymptomer (opmærksomhedsvanskeligheder, hyperaktivitet og impulsivitet). Der er ingen definerede objektive parametre, hvilket arbejdsgruppen selv gør opmærksom på. Arbejdsgruppen refererer til anvendelsen af rating scales uden at definere, hvilke parametre, der indgår i vurderingen af barnet ved anvendelsen af rating scales.

I den endelige version bør det fremgå, hvilke parametre, der er relevante for at vurdere, om en medicinsk behandling er indiceret. Endvidere bør det fremgå, hvilke parametre, der indgår i vurderingen af, om den medicinske behandling har den ønskede effekt.

Stig Jørgensen
Speciallæge almen medicin, PhD
Speciallæge Klinisk farmakologi
Klinik Ålekistevej 81, 1h
2720 Vanløse
tlf 38 71 55 96

Høringssvar vedrørende national klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge

Hermed fremsendes høringskommentarer fra Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center, Region Midtjylland.

Generelle betragtninger:

Stor tilfredshed med at denne retningslinje er udarbejdet. Som arbejdsgruppen også selv fremhæver skal det dog understreges, at de anbefalinger der fremsættes i retningslinjen, er de anbefalinger, som de valgte søgekriterier har kunnet indhente viden omkring, og anbefalinger hvor det har været muligt at kortlægge evidensen. Dvs. at svært målelige områder omkring sociale og pædagogiske indsatser til såvel forældre og netværk ikke er medtaget, hvilket erfaringsmæssigt i BUC indgår som en meget væsentlig faktor i behandlingen af børn og unge med ADHD. Endelig skal det beklages at retningslinjen ikke beskæftiger sig med børn op til 6 år. Børn under 6 år får også stillet disse diagnoser, og her er det mindst ligeså vigtigt med generelle anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen, herunder hvilke forskelle der kan være sammenlignet med børn og unge fra 6-18 år.



Dato: 28.02.2014

Kontaktperson:

Anne Mette Johansen

Tlf.: +45 7847 3012

annejoan@rm.dk

Side 1 af 3

Anbefalingens styrke

Kommentar til den sproglige formulering ved anbefalingernes styrke. En formulering som "stærk anbefaling imod" risikerer at give et billede af, at der er udtalte skadevirkninger forbundet med denne behandlingsmetode. Man kan overveje om det er berettiget, når der i retningslinjen er tale om manglende/lav evidens for effekt og ingen skadevirkninger.

Tilsvarende vil en anbefaling om "nøje overvejelse" også indikere at det kun er i nødstilfælde dette kan anvendes.

Udredning

4) Rating scales:

Tilfredshed med at anbefalingen understreger at rating scales ikke alene kan danne grundlag for en god diagnostisk udredning.

Høringssvar fra BUC vedrørende national klinisk retningslinje for ADHD

5) Direkte observation i udredningen af børn og unge med ADHD

Tilfredshed med understregning af, at den gode praksis for standardudredning skal foregå på et tværfagligt og tværsektorielt grundlag

Indeholdende

- Klinisk interview med anamnese
- Standardiserede rating scales eller spørgeskemaer
- Indhentning af oplysninger om og evt. observation af barnets dagligdag
- Lægelig, somatisk undersøgelse
- Psykologisk undersøgelse

Det skal dog bemærkes, at psykologisk undersøgelse ikke er en del af referenceprogrammet og man kan overveje om denne del udelukkende skal medtages som god praksis, i de tilfælde, hvor der er mistanke om kognitive vanskeligheder?

Behandling

6) Tilskud med flerumættede fedtsyrer

Det bør overvejes om den sproglige formulering om "Anbefaling imod" og "nøje overvejelse" er berettiget.

Et alternativt forslag kunne være:

Tilskud af flerumættede fedtsyrer til afhjælpning af kerne-symptomer hos børn og unge i alderen 6-18 år med ADHD, har tilsyneladende ingen effekt.

7) Diæter uden farvestoffer

Samme som 6)

8) Diæter uden sukker

Samme som 6)

9) Computerbaseret kognitiv træning.

Ingen kommentarer

10) Social færdighedstræning

Opbakning til nødvendigheden af mere forskning på området.

11) Forældretræning

Opbakning til nødvendigheden af mere forskning på området

12) Farmakologisk behandling

Det noteres med tilfredshed med at nedenstående er medtaget i retningslinjen.

...at farmakologisk behandling af unge og voksne med ADHD med centralstimulerende midler synes at nedsætte risikoen for udvikling af misbrug af rusmidler.

Initiering af farmakologisk behandling i barndommen synes ligeledes at reducere risikoen for udvikling af misbrug af rusmidler i sammenligning med senere initiering.

Høringssvar fra BUC vedrørende national klinisk retningslinje for ADHD

13) Medicinpauser

Ingen kommentarer.

14) Kombinationsbehandling

Det bør overvejes om den sproglige formulering om "Anbefaling imod" og "nøje overvejelse" er berettiget, når der ikke er rapporteret skadevirkninger.

I den afsluttende passus om arbejdsgruppens overvejelser beskrives "adfærdsmæssig vejledning til familien og netværket omkring barnet/den unge" - som indiceret. Disse interventioner indgår i vores forståelse i begrebet "psykosociale interventioner", hvorfor retningslinjens anbefalinger og arbejdsgruppens konsensus om god praksis kan opleves modstridende.

På vegne af Centerledelsen, BUC

Anne Mette Johansen
udviklings- og kvalitetskoordinator

København, 13.3.2014

Prof. ph.d. Kerstin J. Plessen,
BUC Region Hovedstaden Psykiatri & Københavns Universitet

Review:

National klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge

Sundhedsstyrelsen 2014

Dokumentets struktur

Foreliggende udkast til høring af retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge dækker følgende områder:

- **Udredning** (Brug af rating scales, direkte observation)
- **Ikke-farmakologiske interventioner** (tilskud med flerumættede fedtsyrer, diæter uden farvestoffer, diæter uden sukker, computerbaseret kognitiv træning, social færdighedstræning, forældretræning)
- **Farmakologiske interventioner** (farmakologisk behandling, medicinpauser)
- **Kombinerede interventioner**

Gennemgang af temaerne følger samme opbygning (fokuseret spørgsmål, anbefaling, baggrund for valg af spørgsmål, litteratur, gennemgang af evidens, arbejdsgruppens overvejelser).

Retningslinjen er lavet i en arbejdsgruppe bestående af fagpersoner og en konsulent, som har gennemgået evidensen på området. På baggrund af evidensens kvalitet (på fire niveauer, efter GRADE workinggroup) er der givet anbefalinger (stærk anbefaling for/imod, svag anbefaling for/imod eller god praksis).

Retningslinjen starter med en opsummering af de centrale budskaber, efterfulgt af en indledning (med en beskrivelse af formål, afgrænsning af patientgruppe, målgruppe/brugere, emneafgrænsning, patientperspektivet og afslutningsvis juridiske forhold). Resten af dokumentet består af 11 kapitler, som indeholder en undersøgelse af den evidens, som foreligger på det enkelte tema (valgt ud ved de fokuserede spørgsmål) og afslutter med en bilagsfortegnelse.

I hvert kapitel tages der udgangspunkt i anbefalingerne fra "The National Institute for Health and Clinical Excellence" (NICE) guidelines fra 2008. Hvor det er muligt bruges evidensen, som er opsummeret i NICE, suppleret med evidens fra litteratur fra 2008 og frem. I de tilfælde, hvor NICE ikke har dækket de temaer, som tages op i foreliggende dokument, laves der en ny litteraturgennemgang.

1. Manuskriptets styrker

- Manuskriptet er systematisk opbygget, let læsbart og dets inddeling i en kortere sammenfatning og en udførlig retningslinje med litteraturgennemgang har et formålstjenelig format.
- Retningslinjen dækker de mest relevante områder for udredning og behandling ved ADHD, med et fokus på behandlingen af sygdommen.
- Tilgangen til at systematisk afdække den tilgængelige evidens på de områder, der fokuseres på er velbeskrevet, dybgående og kan efterprøves af andre.
- Det er en prisværdig fremgangsmåde at tage udgangspunkt i NICE guideline og så gå i detalje med den litteratur, som er kommet til efter 2008, hvilket garanterer et godt fagligt niveau og tillader god udnyttelse af ressourcerne.

2. Manuskriptets væsentligste svagheder og mangler

Emneafgrænsning

Beskrivelsen af emneafgrænsningen (se afsnit 1, 3.5 "Emneafgrænsning" s. 10) er for kort og generel. Her bør der i større grad og mere specifik (gerne for de enkelte punkter) fremhæves, hvorfor der blev brugt ressourcer på at gennemgå flere interventioner, som ud fra NICE guidelines og andre oversigtsartikler, ikke var store forventninger om havde en høj effektstørrelse, især i forhold til den sidste gennemgang af ikke-farmakologiske interventioner (Sonuga-Barke et al., 2013). Blandt de udvalgte interventioner skal der også argumenteres mere konkret for de valg, der er taget i indledningen og ikke kun i de særskilte kapitler (baggrundsafsnit i hvert kapitel), hvor valget allerede er taget. Umiddelbart er det ikke helt indlysende, hvorfor der er udvalgt flere interventioner, som introducerer ændringer i ernæring, mens der ikke nævnes neurofeedback, som i nyere reviews bliver tillagt en moderat effektstørrelse (f.eks. Lofthouse et al., 2011)?

I SST's metodehåndbog er der en udtalelse om, at "De fokuserede spørgsmål specificerer patientgruppen, interventionen og effektmål. Dette afspejles i akronymet PICO (Population, Interventions, Comparisons and Outcomes)". Efter PICO princippet skulle nogle af de fokuserede spørgsmål undersøge evidensen vedrørende "outcome", eller på dansk resultatindikatorer. En omtale af disse savnes dog i denne retningslinje. Der synes at være lagt stor vægt på gennemgang af forskelligartede behandlingsformer, uden at der er tilstrækkelig fokus på, hvilke værktøjer vil kunne anvendes i den kliniske hverdag for at måle en forandring og helst dokumentere en forbedring af symptomer i behandlingsforløb. I NICE refereres der fx i indledning til brug af CGAS score, som en måling af psykosocial funktion, som man kunne overveje at bruge på samme måde i Danmark. Instrumentet bruges ret systematisk i England og i Norge til at måle en ændring af barnets psykosocialfunktion før og efter behandling (<http://www.instantflipbook.com/flipbooks/4b48605822/>). Man kunne også overveje at pege på alternative procesindikatorer, som allerede er nævnt indirekte og undersøge deres evidens (f.eks. ADHD-RS før og efter).

Metode

Der kunne med fordel gøres mere eksplicit processen, som fører fra evidensen til en anbefaling.

Kontekst

Der er et stort behov i Danmark for, at Sundhedsstyrelsen, Selskab for børne- og ungdomspsykiatri, og de kliniske miljøer sammen opnår synergieffekter og udnytter hinandens ressourcer. Der skulle ved udformningen af denne retningslinje fokuseres på de områder, hvor der foreligger evidens, og dermed helt naturligt mest belyse evidensen på behandlingsinterventioner fremfor en bredere tilgangsmåde. Der er imidlertid meget få steder, udover bilag 1 og 2, hvor der refereres til andre danske retningslinjer (Referenceprogram fra 2008, Klinisk retningslinje fra selskabet 2012, Sundhedsstyrelsens vejledning for medicinering af børn og unge, 2012–eller den nationale ADHD database, som blev taget i brug i 2013) og hvor det nye dokument sættes i kontekst til bestående andre relevante dokumenter. Dette anses som yderst relevant for at gøre retningslinjen til et instrument, som kan tages i brug i den kliniske hverdag, og der bør tages stilling til flere steder i NKR udover i bilag 1 og få andre steder.

Måling af sværhedsgrad

I NICE guidelines er der fokus på, at der ved moderat ADHD først skal afprøves andre interventioner end medikamentel behandling, uden at der hverken i den engelske eller i den danske retningslinje tages stilling til, hvordan et barn med moderat ADHD kan adskilles fra et barn med svær ADHD (hvor der er indikation for at starte med medikamentel behandling fra starten). Der savnes en drøftelse af det punkt enten i de kapitler, der omfatter farmakologiske interventioner eller i kapitel "kombinerede interventioner", hvor man kunne overveje at gradere anbefalingen ud fra sværhedsgraden af ADHD symptomer.

Kommentarer til de enkle kapitler

Kapitel 4–Brug af rating scales i udredningen af børn og unge med ADHD

- Kunne ADHD RS bruges om effektmål? Det er nævnt, men ikke udført mere eksplicit.
- Fra hvilken alder er selvrapportering valide?
- Hvilke spørgeskemaer er mest brugt i Danmark og dermed mest valide (der nævnes flere)?
- Hvem er den bedste informant?

Kapitel 5–Direkte observation i udredningen af børn og unge

Under overskriften: "Direkte observation i udredningen af børn og unge", beskrives der klinisk interview og anamnese og standardiserede rating scales eller spørgeskema. Det er en uklar struktur, da der jo var fokus på rating scales i kapitel 4. Punkt opsætning af kapitel er ikke konsistent med de andre kapitler. Bruges der "manualiseret observation" i Danmark? Det

er det værktøj, som har blevet brugt i studiet, som danner grundlag for den foreliggende evidens.

Kapitel 9–Computerbaseret kognitiv træning

Som det udføres i retningslinjen, er der tale om et vigtig og lovende område, ikke mindst fordi en mulig effekt af kognitiv træning vil hænge godt sammen med den foreliggende og efterhånden overvældende evidens for ADHD som en neurobiologisk forstyrrelse. Det faktum, at man her direkte vil kunne anvende en intervention, som direkte kan anses som behandling af en underliggende afvigelse (f.eks. mindre volumen af præfrontale korteks), gør, at disse interventioner vil kunne implementeres hurtigere. Der kan være fare at ønske om en god behandling fører til at effekten muligvis kan overestimeres og evidensen for en anbefaling skal på den baggrund granskes nøje. NKR's fremlæggelse af evidens og især det kritiske perspektiv til den foreliggende evidens (se afsnit 9.5) synes ikke i overensstemmelse med den relativ positive anbefaling på det område. Arbejdsgruppen fremhæver også, at der er behov for mere forskning, hvilket bare kan understrege pointen. Kunne arbejdsgruppen genoverveje deres anbefaling, ikke mindst fordi udmøntning af denne anbefaling vil have store økonomiske implikationer? Mange familier vil ellers forvente en behandling på området i fremtiden, hvis anbefalingen gives, som den står her.

Kapitel 13–Medicinpauser

Der er kun 3 studier, som anbefalingen bygger på og tillige er disse ikke designet til at undersøge evidensen for medicinpause. Undersøgelse af effekt af medicinpause vil kunne gennemføres ved at planlægge et RCT med cross-over design med tidsrummet for placebobehandling defineret på ca. 3-4 uger, som man sædvanligvis vil holde en medicinpause i. Dermed synes evidensgrundlaget for dette spørgsmål ikke at være godt nok til at kunne give en anbefaling.

Kapitel 14–Kombinerede interventioner

I vejledningen udgivet 2012 ("Vejledning om medikamentel behandling af børn og unge med psykiske lidelser") anbefaler SST: "Den medikamentelle behandling skal altid kombineres med specialpædagogik, adfærdsorienteret behandling og andre relevante indsatser for at opnå tilstrækkelig behandlingseffekt." I NICE guidelines anbefales der kun medikamentel behandling til børn med moderat til svær ADHD.

Det er en styrke af vort børne- og ungdomspsykiatriske perspektiv at kunne se barnet i sin vanlige sammenhæng i skolen og i hjemme (se observationen, som ikke kun er relevant i henhold til at tælle symptomer, men også for at kunne opdage uhensigtsmæssige mønstre osv.) og denne holdning kommer godt frem i kapitel 14 igennem. Derimod vil det kunne opfattes som inkonsistent af læseren, og den negative anbefaling kan læses i modsætning til "god praksis".

3. Eventuelle forslag til ændringer

1. Emneafgrænsning bør uddybes mht. til processen og de refleksioner, som ligger bagved vurdering af de fokuserede spørgsmål, som arbejdsgruppen kom frem til.
2. I samme del, i afsnit 2 (3.5 emneafgrænsning) kunne der præciseres, hvordan kernesymptomerne, som anses som et "kritisk" outcome helst skal måles. Hvordan skal ADHD symptomerne observeres, dokumenteres og kvantificeres: Observeret direkte eller målt med forældrerapportering, lærerrapportering eller selvrapportering eller andre måder?
3. Det skal overvejes, om den korte opsummering ("centrale budskaber") kan udformes på en måde, som dækker de vigtigste områder og punkter vedrørende udredning og behandling i en logisk rækkefølge (følger patientenes forløb gennem system), og hvor der indsættes stjerner, som indikerer, at det pågældende område var et af de fokuserede spørgsmål, som vil gøre det nemmere for klinikkere at benytte sig af retningslinjen.
4. I bilag 2 henvises der til ADHD Databasen til monitorering af arbejde, dog er der ikke udarbejdet konkrete forslag til, hvordan foreliggende retningslinjer fra SST og ADHD databasen kan opnå god synergi, dvs. hvordan ADHD Databasen vil kunne bruges til monitorering.
 - a) Her kunne der angives mere konkret, hvordan ADHD Databasen kunne bidrage til monitorering af retningslinjen
 - ✓ Somatisk undersøgelse
 - ✓ Professionel observation
 - ✓ Standardiseret ratingscale.
 - b) For at støtte en eksisterende klinisk praksis, vil der i den korte opsummering af NKR være plads til yderligere punkter, som anses som "god klinisk praksis". Det vil styrke retningslinjens kliniske anvendelighed ved at integrere de dele af udredning ved ADHD, som indgår som procesindikatorer i ADHD Databasen, f.eks.:
 - ✓ Vurdering af speciallæge (her citeres direkte fra NICE guideline: "A diagnosis of ADHD should only be made by a specialist psychiatrist, paediatrician or other appropriately qualified healthcare professional with training and expertise in the diagnosis of ADHD")
 - ✓ Brug af et manualiseret diagnostisk interview (Opfyldelse af indikatoren kræver, at vurdering af ADHD kernesymptomer og komorbiditet er sket med enten K- SADS, DAWBA eller PSE –SCAN)
 - ✓ Præcisere, at standardiseret ratingscale (her kunne det med fordel nævnes ADHD-RS) sendes til både hjem og til skolen for at sikre en dokumentation af adfærden på tværs af to forskellige situationer
 - ✓ Gennemførelse af en diagnostisk ADHD-konference i den udredende afdeling
 - ✓ Koordinerende netværksmøde

Dette ville klarlægge sammenhængen mellem retningslinjen og ADHD databasen, som bliver nævnt til monitorering (bilag 1). Afslutningsvis kunne der også gives

baggrundsinformation om, hvorfor ingen af de 9 procesindikatorer fra ADHD kvalitetsdatabase blev udvalgt til gennemgang af evidens i denne retningslinje (f.eks. gøre det eksplicit, at siden indikatorer i retningslinje er procesindikatorer, foreligger der meget lidt forskningsmæssig evidens på det). Måske kunne det antydes, at der med tiden bør arbejdes mere konkret med oprettelse af effektindikatorer, som forhåbentlig vil kunne bygge på mere evidens.

5. I kapitel 14 kunne ordvalg for anbefaling overvejes, eller alternativt kunne der kommenteres specifik på den tilsyneladende inkonsistens mellem anbefaling og god praksis.
6. Tillige et afsnit, som præciserer hvordan og indenfor hvilket tidsinterval guidelinen vil blive opdateret og om der foreligger planer for at udarbejde en retningslinje for børn med ADHD under 6 år, som ikke er omfattet af dette dokument?

4. AGREE II vurdering blev gennemført på nettet. Her vil jeg gerne kommentere på at formatet til Agree egner sig bedre til områder, hvor der foreligger mere evidens end på ADHD området. Dermed kan den standardiserede vurdering med Agree muligvis virke en smule negativ, hvilket skyldes fravær af evidensen mere, end udformningen af retningslinjen.

Referencer

Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab i Danmark (2008) Referenceprogram for udredning og behandling af børn og unge med ADHD.

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
Administrerende myndighed: Sundhedsstyrelsen (2012) Vejledning om medikamentel behandling af børn og unge med psykiske lidelser
VEJ nr 9415 af 01/06/2012

Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab i Danmark (2012) Faglig retningslinje vedr. udredning og behandling af ADHD hos børn og unge.

National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Diagnosis and management of ADHD in children, young people and adults. Health NCCfM, editor. London, UK: The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists; 2009.

Sonuga-Barke EJ, Brandeis D, Cortese S, Daley D, Ferrin M, Holtmann M, et al.
Nonpharmacological interventions for ADHD: systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials of dietary and psychological treatments. Am J Psychiatry. 2013;170(3):275-89. Epub 2013/01/31.

Lofthouse, L.E. Arnold, S. Hersch, E. Hurt, R. Debeus
A review of neurofeedback treatment for pediatric ADHD. Journal of Attention Disorders (2011)

Peer review av «Nationale kliniske retningslinjer for udredning og behandling af ADHD (hyperkinetisk forstyrrelse) hos børn og unge»

Ved dr.med. Pål Zeiner
Mars 2014

Sentrale faktorer rundt bakgrunn, målgruppe, etc.

Følgende sitater fra innledningen vurderes å være viktige for å plassere retningslinjen i en større sammenheng, vurdere hvilke avgrensninger som er gjort og bedømme om formålet med retningslinjen er oppfylt i det tilsendte utkastet:

- Formålet med de nationale kliniske retningslinjer er at sikre en evidensbasert innsats av ensartet høy kvalitet på tvers av landet, at medvirke til hensigtsmessige patientforløp og vidensdeling på tvers av sektorer og faggrupper samt prioritering i sundhedsvæsenet.
- Målet med denne retningslinje er at sikre ensartet kvalitet i udredning, diagnostik og behandling af børn og unge med ADHD ved at give handlingsanvisende anbefalinger til de sundhedsprofessionelle.
- Denne retningslinje retter sig mod børn og unge fra det fyldte 6. år op til det fyldte 18. år med diagnosen Forstyrrelse af aktivitet og opmærksomhed (F90.0) og Opmærksomhedsforstyrrelse uden hyperaktivitet (F98.8) i henhold til ICD-10.
- Denne nationale kliniske retningslinje skal tjene som beslutningsstøtte for sundhedsprofessionelle, der er involveret i udredning af børn og unge for ADHD og i behandlingsbeslutninger for børn og unge med ADHD. Den kan desuden tjene til information for andre involverede parter. Patienter og deres familier kan bruge retningslinjen, når de i samråd med den behandlingsansvarlige sundhedsprofessionelle træffer beslutning om udredning og behandling. Retningslinjen retter sig således ikke mod pædagogiske, psykosociale beslutninger og lignende, der træffes fx i skoler og tilsvarende organisationer.
- Den nationale kliniske retningslinje indeholder handlingsanvisninger for udvalgte og velafgrænsede kliniske problemstillinger ('punktnedslag i patientforløbet'). Disse problemstillinger er prioriteret af den faglige arbejdsgruppe som de områder, hvor det er vigtigst at få afklaret evidensen. Den nationale kliniske retningslinje beskæftiger sig således med udvalgte dele af udrednings- og behandlingsindsatser.

Generelle kommentarer til retningslinjene

Det tilsendte utkast til nye danske retningslinjer skiller seg fra de fleste øvrige retningslinjer som er utgitt om Hyperkinetisk forstyrrelse og Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder.

De fleste øvrige retningslinjer gir en bred omtale av tilstandene Hyperkinetisk forstyrrelse og Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder og anbefalinger omkring diagnostikk og behandling. I de danske har en valgt ut områder hvor en presenterer kunnskapsstatus, vurderinger og anbefalinger. Områdene er:

- Brug af rating scales i udredningen af børn og unge med ADHD
- Direkte observation i udredningen af børn og unge med ADHD
- Tilskud med flerumættede fedtsyrer
- Diæter uten farvestoffer
- Diæter uden sukker
- Computerbasert kognitiv trening
- Social ferdighetstrening
- Forældertraining
- Farmakologisk behandling
- Medicinpauser
- Kombinationsbehandling

Fordelene med dette valg er at en har valgt de områder der det er gjort flest kontrollerte studier slik at vurderinger og anbefalinger i store trekk er enkle og lite kontroversielle. Ulempene med et slikt valg er at en ikke benytter anledningen til å gi bred og oppdatert informasjon om Hyperkinetisk forstyrrelse og Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. Det kan også være vanskelig for lesere som kjenner mindre til tilstandene å få plassert anbefalingene i en kontekst. Dessuten er det mange områder av stor betydning for klinisk praksis som ikke nevnes i det hele tatt. Dette vurderes å være den største utfordringen. Det omtales derfor under svakheter og mangler i retningslinjene.

Manuskriptets styrker

Manuskriptets klare styrker ligger i de 11 temaområder en har valgt ut for nærmere beskrivelse, vurdering og anbefaling.

Manuskriptets væsentligste svagheder, mangler og forslag til ændringer

Målet for retningslinjene er å sikre ensartet kvalitet på utredning, diagnostikk og behandling. Det argumenteres for at avklaring av evidens på de 11 beskrevne områder er viktig. Det foreligger imidlertid ingen analyse i retningslinjen som dokumenterer hvilke områder innen diagnostikk og behandling av diagnosene Forstyrrelse af aktivitet og opmærksomhed (F90.0) og Opmærksomhedsforstyrrelse uden hyperaktivitet (F98.8) (senere forkortet **ADHD**) der en i Danmark har betydelig variasjon i praksis og dermed også uensartet helsetilbud til befolkningen.

Det er grunn til å anta at det er ganske betydelig variasjon i klinisk praksis når det gjelder henvisning til spesialist, utredning/diagnostikk og hvorledes behandlingsprogrammer settes opp og gjennomføres. I Norge er det for gruppen 6 til 12 år en variasjon i prevalens av ADHD basert

på data fra Norsk Pasientregister mellom norske fylker fra 1 % til 3,5 %. Tilsvarende er det fylkesvise forskjeller i antall brukere av ADHD-medisiner for gruppen 10 til 19 år fra 0,6 % til 3,7 %. Jeg har ikke tilsvarende tall fra Danmark, men blant annet Sundhedsstyrelsens rapport «Salget af ADHD-medicin fra 2002-2011» viser betydelige regionale forskjeller i bruk av medisiner for ADHD. Det er derfor et viktig spørsmål hva som kan forklare de store variasjoner i diagnostikk og behandling som også eksisterer i Danmark.

Så ett viktig spørsmål er om de 11 områder som er omtalt i retningslinjene vil kunne bidra til at kvaliteten på utredning, diagnostikk og behandling blir mer ensartet i Danmark.

Jeg vurderer at retningslinjene slik de nå er presentert, i begrenset grad vil forandre klinisk praksis slik at den blir mer ensartet. De vesentligste svakhetene i tilsendte utkast til retningslinjer er derfor ikke de områder som omtales, men de områder som ikke omtales.

Dersom retningslinjene skal forbedre klinisk praksis, bør en vurdere å inkludere både flere områder og råd til utøvelse av klinisk praksis.

Så på hvilke områder er det grunn til å anta at klinisk praksis varierer mest? Jeg baserer meg mest på tall og vurderinger fra Norge, men det er liten grunn til å anta at det er store forskjeller mellom Danmark og Norge. De momenter som beskrives er tenkt som innspill i forhold til de mangler som vurderes å være i de tilsendte retningslinjene. For å lette oversikten er innspillene gruppert under Henvisning, Utredning/diagnostikk/differensialdiagnoser/komorbiditet og Behandlingsprogrammer/langtidsbehandling

Henvisning

Europeiske studier har vist at det i gjennomsnitt går 4 år fra foreldre begynner å bekymre seg for sitt barn til diagnostisk kartlegging i forhold til eventuell ADHD starter. Det betyr at det er mange barn i førskolealder med betydelige ADHD-symptomer som ikke henvises til adekvat diagnostisk utredning. Riktignok er det utfordringer med diagnostikk av ADHD i førskolealder, men mer fokus på ADHD-symptomer i førskolealder er nødvendig for å kunne gi bedre helsehjelp til befolkningen. Retningslinjer bør beskrive disse utfordringene slik at flere kan få hjelp på et tidligere tidspunkt.

Utredning/diagnostikk/differensialdiagnoser/komorbiditet

Det vurderes at de største forskjeller i klinisk praksis på området ADHD er bruk av systematiske diagnostiske instrumenter og vurderinger av differensialdiagnoser.

I retningslinjene omtales i noen grad praksis ved bruk av diagnostiske instrumenter. Det ene gjelder bruk av spørreskjema med systematisk vurdering av ADHD-symptomer. Argumentasjonene i retningslinjene vurderes som gode her.

Under overskriften "Direkte observation i udredningen af børn og unge med ADHD" omtales to ting. Det ene er direkte observasjon av barnet/ungdommen, mens det andre som berøres er hvilke diagnostiske instrumenter som bør benyttes. Dette er viktig hvis en skal bedre kliniske praksis. Slik retningslinjene nå presenteres, er overskriften om direkte observasjon forvirrende. I retningslinjene bør det det helt eksplisitt som eget punkt listes opp de instrumenter som anbefales i klinisk praksis. Området spørreskjemaer/rating scales er godt dokumentert i retningslinjene, mens instrument for systematisk vurdering av om kriterier for diagnosene F90 og F98.8 i ICD-10 / ADHD i DSM-5 er ikke

beskrevet. Det bør inkluderes i retningslinjene en anbefaling om bruk av diagnostisk intervju for å kartlegge om kriterier for aktuell tilstand er oppfylt. Denne type vurderinger er også helt avgjørende for fyldestgjørende vurderinger av differensialdiagnoser og komorbiditet (se under).

Der hvor det sannsynligvis er de største forskjeller i klinisk praksis i diagnostisering av ADHD i Danmark som i andre land, er i forhold til vurderinger av differensialdiagnoser og komorbiditet. I og med at hyperaktivitet og konsentrasjonsproblemer er vanligvis symptomer ved andre psykiatriske lidelser inklusive utviklingsforstyrrelser, er forekommende ved diverse somatiske sykdommer og kan være symptomer på ulike former for belastninger eller non-optimale psykososiale forhold, vil differensialdiagnostisk vurderinger kunne variere betydelig mellom fagpersoner. Bildet kompliseres ytterligere av at svært mange barn og ungdom med ADHD også diagnostiseres med én eller flere andre tilstander, såkalt komorbiditet.

Det er en stor utfordring hvor en gjennom en retningslinje for ADHD skal kunne bidra til en mer enhetlig klinisk praksis i vurderinger av differensialdiagnoser og komorbiditet. Som minimumskrav bør en retningslinje inkludere beskrivelser av de mest vanlige tilstandene som bør vurderes i forhold til differensialdiagnoser og komorbiditet. I tillegg bør en beskrive de eksklusjonsdiagnosene som er satt opp i henholdsvis ICD-10 og DSM-5. Ideelt sett burde en retningslinje også inkludere ulike diagnostiske flowcharts som kunne hjelpe klinikere i beslutningsprosessene. Dessverre eksisterer det ingen offisielle flowcharts av denne type slik at det er sannsynligvis et ambisjonsnivå ut over det en kan anta at en nasjonal retningslinje vil dekke.

Behandlingsprogrammer/langtidsbehandling

Retningslinjenes styrke er gjennomgang av korttidseffekter av de intervensjoner som har vært underlagt flest systematiske og kontrollerte studier. Omtalen av kombinasjonsbehandlinger er mer begrenset, blant annet fordi grunnlagsmaterialet er svakere og mer heterogent.

Det vurderes som en svakhet i retningslinjene at en ikke diskuterer bruk av sammensatt behandlingsprogrammer i relasjon til tilstandens alvorlighetsgrad, komorbide tilstander og annet. NICE-guidelines har valgt å anbefale bruk av behandlingsprogrammer både ut fra pasientens alder og tilstandenes alvorlighetsgrad. Jeg ser at de anbefalinger som er gitt i de tilsendte retningslinjene, er utfordrende i forhold til de råd som gis for ADHD hos barn og ungdom i NICE, blant annet i bruk av programmer for foreldretrening. Imidlertid blir det vanskelig for dem som skal bruke retningslinjene når det ikke gis retningslinjer for prioriteringer av forskjellige behandlingsprogrammer. Her ville det vært en hjelp hvis en ga råd til god klinisk praksis i å prøve ut én behandling ad gangen med nøyaktig vurdering av effekter. I tillegg bør en gi råd omkring hvilken behandling som skal gis først og så videre. Selvsagt må det ligge i dette et samarbeid med barn/ungdom og foreldre der det kommer klart frem at de endelige beslutninger om hva som skal prøves ligger hos barn/ungdom/foreldre.

Det vurderes også som en svakhet i retningslinjene at omtale/vurdering av psykoedukasjon ikke er inkludert.

Selv om retningslinjene ikke er ment å dekke den hjelp de aller fleste barn og ungdom med ADHD har behov for i barnehage/i skole, vurderes det som uheldig at dette området ikke er omtalt i det hele tatt. Siden dette er den hjelp som gis hyppigst og i størst omfang, burde dette vært med i en retningslinje.

Ved ADHD er det som regel behov for oppfølging i spesialisthelsetjenesten eller almenlegetjenesten over lengre tid. Dette gir to viktige spørsmål:

- Er det evidens for at de aktuelle behandlinger av ADHD er effektive over flere år?
- Hvorledes skal pasienter med ADHD følges opp over tid?

I retningslinjene er det for de 7 behandlinger som er omtalt i detalj i praksis kun inkludert data på korttidsstudier. Det kunne godt vært presisert ytterligere. Vi vet relativt lite om effekter av ulike dietter, kognitiv trening, foreldretrening og andre non-farmakologiske intervensjoner ut over noen uker til måneders behandling. Imidlertid er det etter hvert mange studier som har gjort oppfølging ½ til 1 år etter avsluttet behandling. Funnene herfra peker mot at det vanligvis ikke kan finnes varige eller økende effekter av non-farmakologisk intervensjon 1 år etter intervensjon. Disse funnene kunne vært inkludert i veilederen som ytterligere underbygging av de anbefalinger som er gitt på utvalgte intervensjoner.

Det vurderes som en svakhet i retningslinjene at en ikke diskuterer de funn som er kommet fra langtids medikamentell behandling av ADHD. Riktignok finnes det ulike metodologiske svakheter i de studier som er gjennomført, men funnene fra blant annet den store Multimodal Treatment Study of ADHD (MTA-studien), viser at det usikkerhet omkring effekter av langtidsbehandling med sentralstimulerende midler. En kan diskutere om det er tilstrekkelig grunnlag for å gi anbefalinger i forhold til langtidsbehandling med metylfenidat, amfetamin eller atomoksetin, men det ville styrket retningslinjene om usikkerheten rundt funn fra langtidsstudier var inkludert.

Det andre spørsmålet er knyttet til hvorledes god klinisk praksis bør være for langtidsoppfølging av pasienter med ADHD. De tilsendte retningslinjene siterer Sundhedsstyrelsens anbefalinger i "Vejledning om medikamentel behandling af børn og unge med psykiske lidelser" som sier "at børn og unge i medicinsk behandling for ADHD kommer til kontrol hvert halve år og at følgende bliver vurderet:

- Om patienten trives i skole- eller arbejdsmæssig sammenhæng, i familien og i sine nære relationer
- Om effekten af behandlingen er tilfredsstillende
- Om der er bivirkninger
- Om der er mistanke om misbrug hos patienten eller i hans/hendes miljø
- Om højde, vækst, puls og blodtryk afviger fra normalværdierne
- Om der er behov for fortsat medikamentel behandling
- Om der er behov for at holde pause med den medikamentelle behandling"

Det vurderes at kliniske retningslinjer bør være bedre tilpasset klinisk praksis. Undersøkelser av status for tilstanden inklusive vurdering av symptomer, funksjonsnedsettelse, effekter av behandling og annet bør gjelde også pasienter som ikke får medikamentell behandling. Det bør også diskuteres når eventuelt vekttap, hypertensjon eller annet tilsier at behandling bør stoppes. Det vil også kunne være andre bivirkninger så som tristhet/nedstemthet, tics, m.m. som burde vært beskrevet i en retningslinje for behandling av ADHD sammen med anbefalinger om hvorledes slike utfordringer bør håndteres i klinisk praksis.

AGREE II-vurdering af retningslinjen (www.agreetrust.org)

Vedlagt er også min AGREE II-vurdering.

Retningslinjene inneholder mange gode anbefalinger, men er såpass avgrenset at jeg vurderer det som en stor begrensning av nytteverdien i de foreslåtte retningslinjer.

Dette avspeiles i vurderingen.