

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, psyko-udvikling 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, psyko-udvikling 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 DPs 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 indtænderende 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 forskningsbetingelser 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 DPs 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 SSTs 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.

