

Sekretariatet for Nationale Kliniske Retningslinjer
Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

København, den 28. september 2018

Høringssvar vedr. NKR for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge

Dansk Psykolog Forening takker for muligheden for at afgive høringssvar vedrørende national klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge. Foreningen bifalder retningslinjens bestræbelser på at understøtte en evidensbaseret indsats for børn og unge med ADHD på tværs af sektorer og faggrupper.

Positivt med ikke-farmakologiske indsatser som første interventionsvalg

Dansk Psykolog Forening finder det positivt, at ikke-farmakologisk behandling altid anbefales som første interventionsform i behandlingen af ADHD hos børn og unge, og at den farmakologiske behandling først anbefales i tilfælde, hvor psykologisk og/eller pædagogisk intervention ikke har udvist tilstrækkelig effekt. Man bør - som det også påpeges i de engelske kliniske retningslinjer - altid starte med at forstå barnets symptomatologi i en helhedsorienteret, systemisk og ikke udelukkende individuelt kognitiv forståelsesramme, idet mange af de symptomer, der kendetegner en ADHD-symptomatologi er overlappende med de symptomer, man ser hos børn hvis udfordringer snarere skal forstås relationelt. Af denne grund er det netop mest meningsfuldt først, eller sideløbende, at arbejde med systemerne omkring barnet.

Problematiske reduktion af effektmål til kernesymptomer

Retningslinjens anbefalinger fremstår primært bygget op omkring en vurdering af de forskellige behandlingstypers effekt ud fra en evaluering af ADHD kernesymptomer. Når behandlingseffekt alene bliver målt på kernesymptomerne vil det overvejende være farmakologisk behandling der lever op til de opstillede kriterier for evidens. Dette udgangspunkt er ikke alene problematisk og mangelfuldt i forhold til at opnå en helhedsorienteret og optimal behandling af ADHD, men fører endvidere til en række modsætningsforhold i retningslinjerne.

Eksempelvis fremstår det paradoksalt, at det samtidigt med, at de ikke-farmakologiske indsatser anbefales som førstevalg i retningslinjen, ligeledes påpeges, at disse indsatser effektmål og -estimer er "meget lav"/"lav". På denne måde kommer den ikke-farmakologiske behandling til at stå i et modsætningsforhold til de overordnede stærke anbefalinger af farmakologisk behandling i retningslinjen over for børn og unge med ADHD, der udviser væsentlig funktionsnedsættelse.

Dette modsætningsforhold i retningslinjen mellem at anbefale ikke-farmakologiske interventioner som første indsats og den samtidige manglende beskrevne evidens for disse interventioners effekt, bliver konsekvensen, når præmissen for retningslinjen er, at det alene er kernesymptomerne og ikke fx livskvaliteten og den almene udvikling hos det enkelte barn, som er målestokken. I en samlet behandlingsindsats og -tilgang bør der ligge en bredere forståelse til grund for ADHD diagnosen. Det er afgørende, at man behandler barnets problemstilling i en relationel forståelsesramme, hvor trivsel i forskellige sociale sammenhænge tillægges betydning, selvom det ikke udgør kernesymptomerne for diagnosen.



Udover kernesymptomerne influeres barnets problemstilling jo netop af, om der fx optræder komorbiditet, barnets almene udviklingsniveau og tilknytningsmønstre, socioøkonomiske forhold og forældrefaktorer som psykopatologi. ADHD-diagnosen i sig selv giver ikke information om, hvilke patogene processer, der genererer symptomerne og dermed heller ikke information om relevant behandling. Gennem udredningen gives 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 m.v., 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 lidelser (kun ca. 1/3 diagnosticeres med ADHD alene (Kaiser et al., 2008)). Endvidere er der blevet peget 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 (Storebø, 2012). Der er også blevet peget 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 diagnosen beskriver (Steele & Steele, 2008).

Alle disse forhold påvirker krav til de interventioner, som bør iværksættes for at opnå den ønskede effekt. Det underer derfor også, at man ikke har valgt at inddrage mere interventionsspecifikke mål for flere af de ikke-farmakologiske indsatser. Reduktionen af kernesymptomer er ikke disse interventioners fokus, men nærmere funktionsniveau, livskvalitet, familiens stressniveau osv. Man kan frygte, at mange klinikere vil forstå retningslinjens beskrivelse af begrænset evidens ift. reduktion af kernesymptomer for ADHD, som at en specifik ikke-farmakologisk intervention ikke virker. Dette giver anledning til en række betænkeligheder, da det kan indebære, at man fra primærsektorens side på samme måde undlader at iværksætte relevant og nødvendig støtte til disse børn og deres familier, med henvisning til at ikke-farmakologisk behandling ingen eller lav effekt har. Vi mener derfor det er misvisende, når der i retningslinjerne alene er fokuseret på kernesymptomer. Dansk Psykolog Forening betragter det primære fokus på kernesymptomer i anbefalingen som mangelfuldt i forhold til at opnå en helhedsorienteret og optimal behandling af ADHD.

Tvivlsom opdeling af funktionsniveau og usikkert evidensgrundlag for anbefalinger af medicin

Arbejdsgruppen har udformet en stærk anbefaling for alle de undersøgte medikamenter til børn og unge med ADHD og et samtidigt lavt funktionsniveau og en svag anbefaling til børn og unge med ADHD og et bedre funktionsniveau. Det er problematisk, at der i retningslinjen ikke er en tydelig redegørelse for årsagen til denne opdeling. I modsætningsforhold hertil står der på s. 14 under overskriften 'Afgrænsning af patientgruppen': *"Denne retningslinje retter sig mod børn og unge fra det fyldte 6. år og op til det 18. år, som mistænkes for at have eller som har fået diagnosen 'Forstyrrelse af aktivitet og opmærksomhed' (F90.0) eller 'Opmærksomhedsforstyrrelse uden hyperaktivitet' (F.98.C) i henhold til ICD-10. Retningslinjen er således primært rettet mod de børn og unge i alderen 6-18 med ADHD, der har den største funktionspåvirkning"*.

Retningslinjen har på denne måde også udeladt 'Hyperkinetisk forstyrrelse anden' (F.90.8), 'Hyperkinetisk forstyrrelse, uspecificeret' (F90.8) og 'Hyperkinetisk adfærdsforstyrrelse' (F90.1). Det er uklart, hvorfor disse diagnosegrupper er udeladt. Man kunne udlede at arbejdsgruppen mener, at disse diagnosegrupper har en bedre funktion, men i så tilfælde savnes en dokumentation for evidensen for dette. Børn og unge



diagnosticeret med 'Hyperkinetisk adfærdsforstyrrelse' (F90.1) har i tillæg til deres ADHD også adfærdsvanskeligheder. Disse børn og unge har sædvanligvis en samlet større belastning. Det bør forklares hvorfor disse diagnosegrupper er udeladt.

Det er endvidere uklart, hvordan arbejdsgruppen definerer funktionsniveau – og i forlængelse heraf hvad det vil sige, at børn og unge med ADHD "udviser væsentlig funktionsnedsættelse". Det fremstår derfor også inkonsistent, at skrive, at retningslinjen primært henvender sig mod de børn og unge i alderen 6-18 år med ADHD, der har den største funktionspåvirkning, og samtidig opdele de medicinske anbefalinger i graden af funktionsniveau. Det bliver herved vanskeligt for klinikere at forholde sig hertil, når der ikke eksplicit i retningslinjen forefindes en definition af, hvad der menes med børn og unge "som udviser en væsentlig funktionsnedsættelse".

Det største problem i denne forbindelse er dog, at der ikke findes god evidens for forskelle i effekt og bivirkninger afhængigt af funktionsniveau, uanset hvordan funktion defineres. Der bliver derfor i denne retningslinje introduceret en opdeling i stærk og svag anbefaling, som ikke er evidensbaseret. I øvrigt er det et vigtigt kriterium ved selve ADHD diagnosen (alle undertyper), at der er en funktionsnedsættelse. Uden at dette kriterium er opfyldt, kan diagnosen ikke stilles.

Ydermere er det ikke korrekt at bygge en stærk anbefaling for farmakologisk behandling på studier, der kun har undersøgt effekt og bivirkninger i en periode på 3 til 6 måneder. Det er så kortvarigt, at det i sig selv bure give en svag anbefaling. Det præciseres endvidere i anbefalingerne, at det er usikkert om den medicinske behandling kan have alvorlige skadevirkninger på længere sigt, og at alvorlige skadevirkninger er underreporteret.

Dansk Psykolog Forening mener ikke, at det er forsvarligt, at man anbefaler (selvom det er en svag anbefaling) at medicinere børn og unge, som ikke har væsentlige funktionsnedsættelser på retningslinjens nuværende empiriske grundlag.

Udelukkelse af førskolebørn med ADHD fra målgruppen

Det undrer, at arbejdsgruppen ikke har valgt at opdatere retningslinjen til gruppen af førskolebørn med ADHD (3-6 år). Særligt fordi de som gruppe har været i stærk stigning, men også fordi der i dag rent faktisk findes flere relevante RCT-studier samt metaanalyser, der vedrører førskolebørn (se fx Rimestad, 2016). Hermed er grundlaget for anbefalingerne således heller ikke repræsentativt for alle børn og unge med ADHD. I ICD-10 kriterierne for ADHD beskrives ADHD som en udviklingsforstyrrelse med symptomdebut i førskolealderen. Det er problematisk, at den danske NKR ikke varetager anbefalinger til udredning og behandling af førskolebørn med ADHD, som er i særlig risiko for negative langtidsfølger (Lahey et al, 2014).

Dansk Psykolog Forening anbefaler derfor at opdatere retningslinjen for udredning og behandling af børn og unge med ADHD til at inkludere børn i alderen 3-6 år. En tidlig indsats kan være med til at reducere de negative følgevirkninger, og det er derfor også afgørende, at klinikere klædes på til at varetage forsvarlig udredning og behandling af førskolebørn med ADHD.

Præferencer for og effekt af forældretræning

I retningslinjen vedr. patientpræferencer angives det at: "Det formodes at nogle familier vil tage positivt imod tilbud om forældretræning". Anbefalingen af forældretræning er dermed baseret på en antagelse, som der står. Dette er ikke kun utilstrækkeligt, men også mangelfuldt og ikke-opdateret. Der er nemlig foretaget undersøgelser af forældrepræferencer for forældretræning til børn med ADHD (Wymbys et al.,



2016). Det pågældende studie indgår som grundlag i et nyt review af adfærdsbaserede interventioner og forældretræning for ADHD baseret på meta-analyser (Daley et al., 2018). Studiet inkluderer 445 forældre, hvoraf 58,7 % har præference for individuel forældretræning, 21,4 % har præference for gruppebaseret forældretræning, mens 19,1 % ikke har præference for forældretræning (sidstnævnte gruppe var samtidig den del af forældrene som rapporterede den højeste grad af depression og den højeste grad af mentale sundhedsproblemer relateret til ADHD hos barnet).

Undersøgelsen indgår som grundlag i et nyt review af adfærdsbaserede interventioner og forældretræning for ADHD baseret på meta-analyse (Daley et al., 2018). Undersøgelsen er udarbejdet af The European ADHD Guidelines Group, som også har udgivet meta-analysen om 'non-pharmacological treatments for ADHD' (Sonuga-Barke et al., 2013), som inddrages hyppigt i NKR. En opdatering af NKR bør tillige inddrage Daley et al. studiet i anbefalinger om forældretræning til børn med ADHD.

Desuden fremstår den empiri, som danner grundlag for retningslinjens svage anbefaling af forældretræning uklar. Det er ikke tydeligt, hvorvidt empirien kan generaliseres til hele aldersspektret spændende fra 6-18 år, hvilket forekommer at være afgørende for målingen af behandlingseffekten ved forældretræning. For aldersgruppen 3-10 år findes flere studier som understøtter en effekt af forældretræningen (fx Lange et al., 2018) og anbefalingen af forældretræning som 'svag' bør dermed revideres. Anbefaling af forældretræning er desuden i overensstemmelse med internationale retningslinjer, som vurderer forældretræning som et vigtigt led i en multimodal behandlingsindsats for denne aldersgruppe. Dette gælder dog ikke børn og unge i alderen 12-18 år.

Observation i udredningen

Det er velkendt, at observation er et vidt begreb, hvorfor det undrer, at der i anbefalingen udelades yderligere beskrivelser af hvad observation i udredningen bør fokusere på samt hvilke observationsmetoder, der bør anvendes. Anbefalingen bør som minimum indeholde beskrivelser af hvilke symptomer og funktionsområder, der skal observeres. Dertil findes der strukturerede evidensbaserede observationsmetoder for ADHD hos skolebørn, som med fordel kunne inddrages i anbefalingernes retningslinje om observation i udredning.

Dansk Psykolog Forening er af den opfattelse, at ovenstående perspektiver og tilføjelser i dette hørings-svar er afgørende at inkludere i udarbejdelsen af retningslinjen, hvis man ønsker at efterleve formålet om at understøtte en evidensbaseret indsats af høj kvalitet for børn og unge med ADHD.

Med venlig hilsen

Eva Secher Mathiasen

Formand, Dansk Psykolog Forening

