

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 fra valgt 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.danskselskabforfysioterapi.dk

Hørings svar 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 funktionsevnedensættelse 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, arbejdshukommelse 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