

Oversigt over hørings svar og peer review

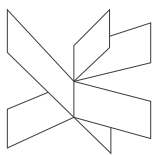
Opdatering af den nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af ADHD blandt børn og unge - forældretræning

1. Programleder for PMTO Danmark, VIA University College
2. Psykiatrien i Region Nordjylland
3. DASYS
4. overlæge, Jennifer Vikre-Jørgensen
5. Danske Regioner
6. Rasmus Lolholm, PMTO terapeut
7. Dansk selskab for fysioterapi
8. Børnelæge Jens Kruse
9. DSAM
10. Ergoterapeutforeningen
11. Børne- og Ungdomspsykiatrisk selskab, BUP-DK
12. Socialstyrelsen
13. Center for ADHD
14. Dansk Psykolog Forening
15. ADHD foreningen

16. KL

Peer review

- Marlene B. Lauritsen
- Per Hove Thomsen



Høring vedr. den nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge

Til:
Sundhedsstyrelsen,
Evidensbaseret medicin
NKRsekretariat@sst.dk

Høringsvar til Sundhedsstyrelsen vedr. NKR for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge afsnittet om forældretræning

Jeg sender hermed høringssvar på vegne af PMTO Danmark, VIA University College. Jeg er faglig programleder for PMTO i Danmark, PMTO-mentor og uddannet psykolog.

PMTO Danmark glæder sig over, at forældretræningsprogrammerne får en stærk anbefaling ift. behandling af familier med børn og unge diagnosticeret med ADHD.

I PMTO Danmark undrer vi os meget over, at anbefalingen alene fremhæver to forældreprogrammer. I forlængelse heraf ser vi et fravalg af andre forældretræningsprogrammer, der lever op til kravene om, at være særligt tilpasset forældre til børn med ADHD og at de skal være manualiserede og strukturerede og som ligeledes bør de være oversatte til dansk sammenhæng.

Vi vil indledningsvist uddybe vores undren over valget og fravalget (1) og herefter begrunde, hvorfor NKR bør inkludere en anbefaling af Parent Management Training Oregon (PMTO) (2).

Ad 1.

Om den gennemgåede litteratur skriver NKR: Evidensgrundlaget består samlet set af 18 randomiserede forsøg, publiceret i 23 artikler. I de 18 studier deltog i alt 1228 børn i alderen 2-12 år. I 10 ud af 18 studier var børnene i førskolealderen (2-6/7 år). I de resterende 8 studier var børnene primært i skolealderen (5/6 -12 år). Behandlingen bestod af forskellige manualiserede og strukturerede forældretræningsprogrammer målrettet ADHD. I seks af studierne anvendtes New Forest Parenting Programme, i tre af studierne anvendtes Triple-P, i et af studierne anvendtes De Utrolige År [142], og i de resterende studier anvendtes andre forældretræningsprogrammer. I seks af studierne var forældretræningen gruppebaseret, i de otte studier var den individuelt baseret, i et studie anvendtes både individuelt og gruppebaseret, og i de resterende studier var behandlingen online eller bestod i en selvguidet behandling med en udleveret bog + telefonsamtaler med terapeut.

Vi hæfter os især ved to ting: Anbefalingen af De Utrolige År er ifølge gennemgangen af litteraturen alene baseret på 1 artikel. Og anbefalingen af at bruge forældretræningsprogrammer til familier med børn med ADHD i alderen 3 til 18 er for alderen 13-18 baseret på 0 artikler. Ingen af de nævnte artikler beskæftiger sig ifølge NKR med unge over 12 år.

Spørgsmålet, som derfor melder sig er: hvad er årsagen til, at NKR anbefaler DUÅ og NFPP? Jeg leder forgæves efter begrundelserne for at vælge disse to programmer og begrundelsen for at afgrænse sig til de to programmer og derved fravælge anbefaling af andre forældretræningsprogrammer.

Ad 2. Generelt om evidensen omkring PMTO

PMTO er på listen over evidensbaserede programmer med højeste forskningsmæssig bedømmelse på:

[California Evidence-Based Clearinghouse \(CEBC\)](#) og [Blueprints for Healthy Youth Development](#).

På CEBC klassificeres PMTO til 1 ud af 5. 1 betyder "Well supported by research evidence". Målgruppen går fra 2 til 18 år. På Blueprints hjemmeside har PMTO fået udmærkelsen "Model Plus Program", som er den højeste vurdering. På hjemmesiden gennemgås forskningsartiklerne som ligger til grund for vurderingen.

PMTO oversat til dansk sammenhæng

PMTO er af Socialstyrelsen oversat til dansk sammenhæng. GenerationPMTO arbejder målrettet på implementering af PMTO i andre lande med "full transfer" som mål. I Danmark har PMTO opnået full transfer. Det betyder, at PMTO Danmark i dag fungerer som et selvstændigt site under GenerationPMTO med dansk håndbog og danske forældrematerialer, danske undervisere, vejledere og fulde rettigheder til at udvikle på, forske i og uddanne terapeuter til PMTO. Dette adskiller sig fra andre forældretræningsprogrammer i Danmark, som er oversat til dansk, men ikke har de samme rettigheder til at lave tilpasninger til en dansk kontekst.

PMTO undersøgt til målgruppen 4-18

Socialstyrelsen henviser til følgende familieindsatser, der kan styrke familier med børn med ADHD og opmærksomhedsforstyrrelser: Triple P, NFPP, PMTO og DUÅ. Af disse programmer er det ifølge kilden alene PMTO der har en målgruppe på 3-16 år. De andre programmets målgruppe går til maksimalt 12 år.

PMTO blev oprindeligt udviklet i USA til målgruppen op til voksenalder. Målgruppen for den danske PMTO-oversættelse var de første år 4-12 år. De seneste år er der foregået et udvikling- og implementeringsarbejde rettet mod familier med teenagere. Der foreligger nu en dansk manual til behandling af familier med teenagere og dansk forældremateriale til målgruppen. Siden 2018 og frem til 2023 gennemfører PMTO Danmark et forsknings- og implementeringsstudie støttet af den A.P. Møllerske Støttefond om PMTO med teenagefamilier.

PMTO og ADHD

I langt størsteparten af den omfangsrige forskning i PMTO, er der ikke lavet selvstændige undersøgelser af indsatsens effekt på familier med børn diagnosticeret med ADHD. Målgruppen har typisk været familier med børn der udviser udadreagerende adfærd. Der er dog lavet et studie der undersøger om der er forskel i PMTO indsatsens effekt på børn henholdsvis med og uden en ADHD-diagnose. Dette studie konkluderer:

This study examined whether Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) predicted the outcomes of PMTO. Of 253 children and families, 97 were reported to have an ADHD diagnosis. Although different at intake, the groups with and without ADHD had close to an equal change in behavioral status following treatment. Maternal depression and family income predicted the combined group's behavior following PMTO. The study indicates that reductions in conduct problems following PMTO are of the same magnitude in children with or without ADHD.

Man kan således forsigtigt antage, at resultaterne fra det store antal af effekten af PMTO i fuld eller nogen grad kan overføres til børn der er diagnosticeret med ADHD.

Dansk evaluering af tre interventioner til behandling af ADHD

VIVE har udarbejdet en evaluering af tre indsatser til behandling af ADHD. I forordet skriver VIVE, at formålet med evalueringen er at beskrive implementering af tre indsatser, forældres, børns og unges udvikling i løbet af indsatserne og omkostningerne ved at drive indsatserne. VIVE konkluderer blandt andet (citerer):

- PMTO er man kommet langt i implementeringen (s. 100).
- Terapeuterne har været meget motiverede for at arbejde med den udvidede PMTO-indsats (s. 100).
- Terapeuterne fortæller, at den udvidede PMTO-indsats særligt giver dem redskaber til at arbejde med de lidt ældre børn, og at børn med ADHD og ADHD-lignende vanskeligheder allerede rummes fint i den traditionelle PMTO-indsats (s. 100).
- I PMTO betyder ændringerne, at børnene går fra at ligge uden for normalområdet [målt med SDQ] til at ligge inden for normalområdet på samtlige underkategorier (s.102)

Opsummering

Der er omfangsrig forskning, der dokumenterer effekten af forældretræningsprogrammet PMTO overfor en målgruppe mellem ca. 4 til ca. 17.

- PMTO er udviklet til en dansk sammenhæng.
- Der er en forskningsartikel, som påviser at PMTO har samme effekt på børn med og uden diagnosen ADHD

- Socialstyrelsen anbefaler PMTO som behandling af familier med et barn eller ung med ADHD
- PMTO er nået langt med implementeringen af indsatsen overfor familier med børn og unge med ADHD i alderen 4-17.

På baggrund af ovenstående argumentation og dokumentation finder vi, at PMTO har mindst samme grad af evidens for at have effekt på børn og unge med ADHD som de anbefalede programmer. På baggrund heraf, vil VIA University College finde det naturligt at PMTO også anbefales som forældretræningsprogram til målgruppen.

Venlig hilsen
Helge Hallmann
Programleder for PMTO Danmark
VIA University College

Att. Sundhedsstyrelsen

Hermed et kortfattet hørings svar fra Psykiatrien i Region Nordjylland:

Vi er meget enige i det vigtige i at have manualiseret forældretræningsprogram som en fast del af behandlingen som dem foreslået i høringsudkastet og har dermed ingen indvendinger. Det er ligeledes oplevelsen i klinikken, at en medicinsk behandling aldrig kan stå alene, og at forældrene er en hel integreret del af den samlede indsats, hvor den nuværende psykoedukation langt fra er tilstrækkelig.

Med venlig hilsen,

Søren Riemann
Kontorchef
40 71 36 06
sr@rn.dk

PSYKIATRIEN
Psykiatriledelsens stab
Region Nordjylland
Mølleparkvej 10
9000 Aalborg
www.psykiatri.rn.dk

Sundhedsstyrelsen, Evidensbaseret medicin
NKRsekretariat@sst.dk

Den 9. marts 2021

**Høring vedr. den nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af
ADHD hos børn og unge**

Dansk Sygepleje Selskab (DASYS) har modtaget forespørgsel på overstående, og vi takker for muligheden for at afgive høringssvar. Vi har haft en repræsentant i arbejdsgruppen fra Fagligt Selskab for Psykiatriske Sygeplejersker.

DASYS kan bakke op om den opdaterede retningslinje.

Med venlig hilsen
For Dansk Sygepleje Selskab, DASYS

A handwritten signature in blue ink, which appears to read "Bente Høy". The signature is fluid and cursive.

Bente Høy
Næstformand for Dansk Sygepleje Selskab
Senior Researcher, PhD

Kommentar vedrørende National guideline for ADHD

Meget grundig gennemarbejdet guideline omhandlende ADHD.

Savner nogle overvejelser om differentialdiagnoser i den lange guideline.

En af de oplagte differentialdiagnoser er medfødte alkoholskader FASD Q86.3 (fetal alcohol spektrum disorder) og FAS-føtal alkohol syndrom Q86.0

Børn og unge med FASD og FAS udredes og følges herfor i de regionale familieambulatorier i region Nord, Midt og Syd. I region H og Sjælland er den pædiatriske del nedlagt for nogle år siden pga sparekrav.

Undertegnede har i region Midt sørget for, at vi nu følger og udreder børn og unge til det 18.år for medfødte alkohol skader. Disse patienter er karakteriseret ved

1. svære sanseintegrationsproblemer, der kræver ergoterapeutisk udredning og behandling.
2. Ofte søvnforstyrrelser fra 2-3 årsalderen med behov for melatonin
3. Mulige organskader i form af hjertefejl, udtalt skelen/dårligt syn, epilepsi, mulig reduceret hørelse, ringe fin- og grov motorik
4. Tiltagende kognitive vanskeligheder i takt med stigende alder og lavt dagligdags funktionsniveau gennem både barnealder og ind i voksen alder

Hvis man på Pub Med søger på ADHD og FASD får man umiddelbart 168 hits. Vores udenlandske kollegaer er fuldt ud klar over, at børn og unge med FASD ofte har ADHD lignende symptomer på grund af voldsomme sanseintegrationsvanskeligheder. Måske er det på tide, at dette focus også kommer til Danmark?

I hvert fald fortjener patienterne en grundig udredning og at man også får varetaget den somatiske del, som her skitseret. Samt at børn og unge informeres om årsagen til deres vanskeligheder og livslange handicap, hvilket for nogle faktisk er en lettelse.

Med venlig hilsen

Jennifer Vikre-Jørgensen

Overlæge

Børn og Unge

Aarhus Universitetshospital

8200 Aarhus N

Mail jennvikr@rm.dk

Til Sundhedsstyrelsen
NKR Sekretariatet



Dato 12. marts 2021
EMN-2017-02007
Annamaria Marrero Zwinge

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

Danske Regioner har den 22. februar 2021 modtaget national klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge (*anbefalingen vedr. forældretræning*), i høring.

Danske Regioner takker for muligheden for at afgive bemærkninger til retningslinjen som har været i høring i regionerne.

Danske Regioner har ingen bemærkninger til retningslinjens anbefaling vedrørende forældretræning.

Med venlig hilsen

Rósa Víkingsdóttir
Konsulent
Center for sundhed og sociale indsatser (SUS)

DANSKE REGIONER
DAMPFÆRGEVEJ 22
2100 KØBENHAVN Ø
+45 35 29 81 00
REGIONER@REGIONER.DK
REGIONER.DK

Jeanett Friis Rohde

Fra: Rasmus Lolholm <rasmuslolholm@gmail.com>
Sendt: 3. marts 2021 23:16
Til: Jeanett Friis Rohde
Emne: Vedr. ADHD

Hej

Jeg hedder Rasmus Lolholm og har hvert år de sidste 5 år behandlet 40 familier om året med PMTO programmet, det er familierne har et barn med diagnosen ADHD.

Ifølge den lokale kvantitative data fra FIT og den kvalitative interviews viser der sig et klart billede af at programmet virker på målgruppen 4 til 16 år.

I Københavns kommune har jeg DUÅ kollegaer så jeg kender deres program og vil vågen den påstand at PMTO bedre på en række af områder:

PMTO producerer flere forløb om året

PMTO uddannelsen er længere og mere intensiv PMTO oftere vejledning af terapeuterne og større krav til re certificering Så samlet ser vil jeg mene at PMTO bør indskrives i de fremadrettet vejledninger.

Mvh.

Rasmus Lolholm, PMTO terapeut
Tlf. 22519789

Sendt fra min iPhone

Til: Sundhedsstyrelsen

Høringssvar vedrørende Sundhedsstyrelsens "Opdateret anbefaling vedr. forældretræning til børn og unge med ADHD"

Dansk Selskab for Fysioterapi har med interesse læst Sundhedsstyrelsens udkast til opdateret anbefaling vedr. forældretræning til børn og unge med ADHD.

Vi takker for muligheden for at afgive høringssvar.

Høringssvaret leveres på vegne af Dansk Selskab for Fysioterapi (DSF) i samarbejde med Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi og kvitterer for et solidt arbejde og har kun 3 kommentarer til høringsudkastet.

Bemærkninger til opdateringen

1. Overordnet er opdateringen af anbefalingen om forældretræning en hensigtsmæssig og god tilføjelse.

Særligt bemærkes relevansen af at der er fokus på andre tiltag end farmakologiske, når det omhandler så ung en gruppe af patienter.

2. Det fremgår af anbefalingen, at diagnosen hyperkinetisk forstyrrelse, som anvendes i det danske diagnosesystem, først stilles når barnet er 6 år.

Vi sætter pris på at det tydeligt fremgår i anbefalingen at diagnosen først anvendes fra 6-års alderen.

3. I opdateringen anbefales at tilbyde forældretræning til familier med børn fra 3 år.

Baggrunden er at børn i den alder kan have ADHD lignende symptomer, som kan begrænses ved tidlig indsats, hvilket er et godt argument som understøttes med klinisk evidens.

Det forudsætter dog at gruppen af børn i alderen 3 til 6 år med ADHD-symptomer kan defineres. Hvis ikke denne definition er tydelig, kan det potentielt medføre risiko for at anbefalingen tolkes forskelligt og at familierne ikke får ensartede tilbud om forældretræning.

Vi foreslår derfor at det i anbefalingen præciseres hvordan gruppen af børn i alderen 3 til 6 år med ADHD lignende symptomer defineres.

Vi håber, at arbejdsgruppen og Sundhedsstyrelsen finder kommentarerne i høringssvaret anvendelige at arbejde videre med i kvalificeringen af retningslinjen.

Såfremt der er opklarende spørgsmål eller yderligere behov, er vi naturligvis behjælpelige hermed.

På vegne af Dansk Selskab for Fysioterapi

Gitte Arnbjerg

Formand for Dansk Selskab for Fysioterapi



En kommentar til udkastet til den opdaterede nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge (NKR) især vedrørende forældretræning (FT).

Området børn og unge med ADHD og børn og unge i lignende vanskeligheder er på mange måder meget omfattende, dels er gruppen utrolig heterogen (jf. også diagnosegennemgangen p. 19), men også og ikke mindst fordi de mulige følgevirkninger både på kortere og især på længere sigt – hvis forebyggelse på flere planer samtidig – ikke prioriteres – kan være uoverskuelige og inddrage en lang række sociale områder, frafald i uddannelser, omgangskreds med misbrug og kriminalitet, ulykker (fx trafikulykker), gentagne tidlige uønskede graviditeter, brudte familier mm. – generelt: mulighed for, for den enkelte, forringet livskvalitet.

Et tiltag med et så forebyggende potentiale som FT er derfor, som arbejdsgruppen har foreslået, væsentligt at implementere i NKR, så tidligt som gældende fra 3 års alderen.

Og hvorfor ikke kommentere anvendelsesmulighederne for samtlige tiltag i NKR fra 3 års alderen – jf. fx ref. 7?

Ud over kommentarer i relation til FT kommenterer jeg

- brug af trådløs kommunikation
- tværfaglig indsats
- ændringer i brug af outcomes

Kommentar til FT (pkt. 5.6)

”Forældretræning defineres som et manualiseret struktureret program der har fokus på ADHD og ADHD lignende vanskeligheder og som er målrettet til forældre til børn med ADHD i aldersgruppen 3 – 18 år” (p. 45)

Forældretræningsprogrammet De utrolige år (DUÅ) som det praktiseres i Danmark er tilpasset til såvel forældre med børn med ADHD som til forældre med børn i ADHD-lignende vanskeligheder.

Dette bør fremgå eksplicit i taksten. Fx kan alle forældre henvende sig til Centre for ADHD (Århus) hvor arbejdsgrundlaget er DUÅ og Centeret visiterer selv til deres forløb. Diagnoser indgår ikke i visitationen, jf. også omtalen i ref. 7

Omtalen i 5.6 foreslås suppleret med omtale af tiltag, hvis en eller begge forældre har ADHD eller er i lignende vanskeligheder, hvilket jo oftest er tilfældet.

Brug af trådløs kommunikation berøres kort i pkt. 5.6 og 5.4

I betragtning af den eksponentielt stigende brug af trådløs kommunikation, ikke mindst som en indirekte følge af coronapandemien og fordi Sundhedsstyrelsens i seneste udmelding på området, erkender at forskere endnu ikke kan be- eller afkræfte at eksponering fra trådløs teknologi udgør en helbredsrisiko, bør problematikken omtales og forebyggende helbredstiltag omtales.

Det er min egen erfaring at ikke mindst børn og unge med EHS (elektrohypersensitivitet) er påvirket af den aktuelle situation – generelt især børn med autisme spektrum forstyrrelser eller i lignende vanskeligheder.

Tværfaglig indsats.

Omtales under pkt. 9, Implementering, p. 147 3. linje fra neden:

”Der opfordres fra arbejdsgruppen og Sundhedsstyrelsen også til en øget tværfaglig indsats i behandlingen af ADHD hos børn og unge. Ligeledes henvises til Socialstyrelsens Nationale ADHD-Handleplan – Pejlemærker, anbefalinger og indsatser på det sociale område (7), samt til Sundhedsstyrelsens Forløbsprogram for børn og unge med ADHD (10).”

Et øget samarbejde på et område, ADHD, hvor alle former for tværfaglighed, ikke mindst forebyggende tiltag, ville have meget stor betydning, burde have høj prioritet. Der kan som jeg ser det ikke være faglige argumenter mod et øget tværfagligt og ligeværdigt samarbejde. Fx i form af etablering af et kompetencecenter, hvor hovedaktørerne var Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen med fast repræsentation fra undervisningssektoren og hvor øvrige aktører bidrog ad hoc. Et kompetencecenter kunne også initiere forskning. Inspiration kunne hentes fra tilsvarende centre fx i Scandinavien (Norge).

Ændring i brug af outcomes.

De 3 kernesymptomer ved ADHD anses generelt for afgørende pejlemærker for diagnosticering og for vurdering af behandlingseffekt. Samtidig ønsker arbejdsgruppen og andre: ” at udvide det traditionelle fokus på kernesymptomer som afgørende kriterium for effektiv behandling alene, til et bredere syn der også vægter barnets/den unges funktionsniveau og livskvalitet højt” (p. 18). Undersøgelser og forløb i regi af Socialstyrelsen viser at netop reduktion af kernesymptomer i sig selv ikke er afgørende for fornemmelse af bedre livskvalitet, men det er derimod mestring i forhold til kernesymptomerne incl. omgivelsernes indsigt i og forståelse for symptomerne, jf. FT. Der er derfor god grund til at overveje alternativer til de aktuelt anvendte outcomes – fx fravær i skole/uddannelsessammenhæng, undervisningsstedernes og egen vurdering af forløbene o. tilsv. Det kunne også være en af flere grunde til en mere grundlæggende diskussion af begrebet/fænomenet ADHD.

Uddyber gerne ovenstående efter ønske og behov incl. mht ref. til det kommenterede.

Har i mange år arbejdet med og fulgt arbejdet på området. Bl.a. med Socialstyrelsens Handleplaner og udviklingen i Center for ADHD i Århus.

Bedste hilsener

Jens Kruse, børnelæge

Arbejder freelance for en forstærket indsats for børn, unge og voksne med ADHD og i lignende vanskeligheder

Bolig: Kalmarvej 5, 3700 Rønne, tlf. 56 97 17 57, e-mail: familien . kruse . @ pc . dk

Jeanett Friis Rohde

Fra: SST NKR Sekretariat
Sendt: 12. marts 2021 08:29
Til: Jeanett Friis Rohde
Emne: Svar fra DSAM vedrørende National klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge

Kære Jeanett

DSAM har ingen kommentar til NKR for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge.

Med venlig hilsen
Nadia

Nadia Humma Ahmad
Kontorfuldmægtig
T (dir.) +45 72 22 76 35
nha@sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Evidensbaseret Medicin (EBM)
T +45 72 22 74 00
sst@sst.dk



SUNDHEDSSTYRELSEN

Fra: DSAM <dsam@dsam.dk>
Sendt: 12. marts 2021 07:46
Til: SST NKR Sekretariat <NKRsekretariat@SST.DK>
Cc: Lotte Hvas <lohv@dsam.dk>
Emne: Svar fra DSAM vedrørende National klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge

Til NKR Sekretariatet

DSAM takker for modtagelsen af invitation til høring af National klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge.

Vi har dog ingen kommentarer til denne NKR og tager retningslinjen til efterretning.

Venlig hilsen
Anders Beich
Formand, DSAM

(Mail sendt på vegne af Anders Beich)

Følg os på   og [abonner på vores nyhedsbreve](#)

Vi passer godt på dine oplysninger. Du kan læse mere om vores
behandling af dine personoplysninger på dsam.dk/privatlivspolitik.

Fra: SST NKR Sekretariat <NKRSekretariat@SST.DK>

Sendt: 22. februar 2021 07:55

Til: info@adhd.dk; info@danskepatienter.dk; l.bramsen@rn.dk; jm@dadl.dk; dp@dp.dk; 'formand@paediatri.dk'
<formand@paediatri.dk>; Danske Regioner <regioner@regioner.dk>; DSAM <dsam@dsam.dk>;
Ergoterapeutforeningen (Etf@etf.dk) <Etf@etf.dk>; ds@socialraadgiverne.dk; DASYS (dasys@dasys.dk)
<dasys@dasys.dk>; KL (kl@kl.dk) <kl@kl.dk>; dadl@dadl.dk; DEP Sundhedsministeriet <sum@sum.dk>;
Socialstyrelsen (info@socialstyrelsen.dk) <info@socialstyrelsen.dk>; Knud Kristensen - Landsforeningen SIND
<kk@sind.dk>

Cc: Jeanett Friis Rohde <JFRR@SST.DK>; Maria Herlev Ahrenfeldt <MAHA@sst.dk>; SST NKR Sekretariat
<NKRSekretariat@SST.DK>

Emne: National klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge sendes i høring -
høringsfrist er fredag d. 12. marts

Til høringsparterne

Hermed sendes en opdateret national klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge i
høring. Der henvises til vedlagte høringsbrev samt høringsliste.

Høringsversionen kan tilgås fra Høringsportalen:

<https://hoeringsportalen.dk/Hearing/Details/64858>

Se link til hjemmesiden: <https://www.sst.dk/da/Opgaver/Patientforloeb-og-kvalitet/Nationale-kliniske-retningslinjer-NKR/Opdatering-af-eksisterende-NKR>

Hørings svar sendes til NKRsekretariat@sst.dk senest **fredag d. 12. marts kl. 12.00.**

Vi glæder os til at modtage jeres kommentarer!

Med venlig hilsen/Best regards

Jeanett Friis Rohde

Fuldmægtig

jfrr@sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Evidensbaseret Medicin (EBM)

T +45 72 22 74 00

sst@sst.dk



Sundhedsstyrelsen

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 9. marts 2021

Ref.: mf

Hørings svar vedr. revidering af national klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge ift. opdateret anbefaling om forældretræning

Sundhedsstyrelsen har d. 22. februar 2021 sendt en opdateret anbefaling vedrørende forældretræning til behandling af ADHD hos børn og unge i offentlig høring. Indtil nu har man anbefalet, at man kunne overveje at anvende forældretræningsprogrammer til børn og unge i alderen 6-18 år med ADHD. Men studier peger på, at børn med ADHD helt ned til 3-års alderen kan have gavn af forældretræning. Ergoterapeutforeningen og de ergoterapifaglige selskaber takker for muligheden for at kommentere opdateringen.

Den seneste reviderede NKR for børn og unge med ADHD sætter nu også fokus på, at sanseintegrationsforstyrrelser, optræder som komorbiditet hos en betragtelig gruppe af børn og unge med ADHD. Indsatsbehovet for denne gruppe bør også reflekteres i forbindelse med forældretræning. Det foreslås derfor, at sanseintegrations forstyrrelser nævnes som eksempel på tillægsproblematikker:

Side 45. 5.6 - Forældretræning 2021

"Programmerne kan indeholde træningselementer der retter sig mod forståelse **for** og håndtering af tillægsproblematikker (f.eks. **sanseintegrationsforstyrrelser**, søvn **forstyrrelser**, udad reagerende adfærd, ængstelighed mv.), så længe programmets hovedfokus er på ADHD".

Ergoterapeutforeningen og de ergoterapifaglige selskaber står gerne til rådighed med uddybning af dette høringssvar.

Med venlig hilsen

Tina Nør Langager
Formand for Ergoterapeutforeningen

Jeanett Friis Rohde

Fra: SST NKR Sekretariat
Sendt: 12. marts 2021 08:34
Til: Jeanett Friis Rohde
Emne: Høringssvar fra BUP-DK vedr Forældretræning i NKR for ADHD

Kære Jeanett

Høringssvar fra Børne- og Ungdomspsykiatrisk selskab, BUP-DK.

Med venlig hilsen
Nadia

Nadia Humma Ahmad
Kontorfuldmægtig
T (dir.) +45 72 22 76 35
nha@sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Evidensbaseret Medicin (EBM)
T +45 72 22 74 00
sst@sst.dk



SUNDHEDSSTYRELSEN

Fra: Linda Hardisty Bramsen <l.bramsen@rn.dk>
Sendt: 12. marts 2021 08:01
Til: SST NKR Sekretariat <NKRsekretariat@SST.DK>
Emne: Høringssvar fra BUP-DK vedr Forældretræning i NKR for ADHD

Hermed fremsendes høringssvaret fra Børne- og Ungdomspsykiatrisk selskab, BUP-DK:

Vi er meget enige i det vigtige i at have manualiseret forældretræningsprogram som en fast del af behandlingen, når der er tale om behandling af ADHD/ADD hos børn og unge. Der bør netop være træningsprogrammer, som er afprøvede og kan meget vel være dem, som er foreslået i høringsudkastet. Det er ligeledes af stor betydning at inddrage forældrene som en aktiv del af behandlingsindsatsen, da den pædagogiske og opdragelsesmæssige tilgang til barnet afhænger af den viden, som forældrene har om den udviklingsforstyrrelse, barnet har og at det netop drejer sig om mere og andet end oppositionel adfærdsforstyrrelse ved adfærd, som opfattes problematisk. Medicinsk behandling aldrig kan stå alene og det, at forældrene bliver en hel integreret del af den samlede indsats, vil være velkomment som en del af den NKR, der allerede foreligger. Vi vil meget gerne støtte op om det høringsudkast, der er sendt ud.

Med venlig hilsen

Linda Hardisty Bramsen
Formand for BUP-DK
Ledende overlæge
Børne- og Ungdomspsykiatrien

Tel. +45 23393228
l.bramsen@rn.dk

PSYKIATRIEN - REGION NORDJYLLAND

Klinik Psykiatri Syd - Børn og Unge

Mølleparkvej 10

9000 Aalborg

www.psykiatri.rn.dk

[Her kan du læse om dine rettigheder, når regionen behandler oplysninger om dig](#)



Enhed:
CHPS

Sagsnr.:
2021 - 2504

Dato:
25. februar 2021

Angående høring om den *nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge*

Socialstyrelsens høringssvar:

Sundhedsstyrelsen har anmodet Socialstyrelsen om at afgive høringssvar på den opdaterede *nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge*. Opdateringen har fundet sted på baggrund af ny viden om forældretræning. Høringssvaret skal alene adressere denne opdatering. De øvrige anbefalinger er fortsat gyldige og ikke en del af høringen.

Socialstyrelsens kommentarer

Socialstyrelsen har følgende generelle kommentarer til den opdaterede version af retningslinjen:

Socialstyrelsen finder det positivt, at der med opdateringen er sat yderligere fokus på konteksten og de psykosociale faktorer i barnets omgivende miljø, som har betydning for barnets udvikling. Socialstyrelsen synes i denne sammenhæng, at det er meget relevant at henvise til de to forældrerettede indsatser, De Utrolige År og New Forest Parent Training Programme. Med henvisning til sammenfatningen af litteratursøgningen (side 48f. i høringsudkastet) undrer det Socialstyrelsen, at Triple P ikke er nævnt som et eksempel på en forældrerettet indsats. Triple P Standard (individuel tilbud) er oversat til dansk og anvendes af Region Hovedstadens Psykiatri (VIA Family).

Ud fra et forebyggende perspektiv vil Socialstyrelsen gerne anerkende, at målgruppen vedr. anbefalinger til forældretræning er udvidet til at rette sig mod børn fra 3-18 år. Socialstyrelsen finder det også positivt, at et helhedsorienteret perspektiv på barnets udvikling er skrevet frem i retningslinjen og at der opfordres til en øget tværfaglig indsats målrettet børn og unge med ADHD. Blandt andet ved, at der i afsnittet omkring implementering henvises til Socialstyrelsens Nationale ADHD handleplan og Sundhedsstyrelsens Forløbsprogram for Børn og Unge med ADHD. I relation til ovenstående vil Socialstyrelsen foreslå, at det i målgruppeafsnittet skrives frem, at den nationale kliniske retningslinje også kan rette sig mod fagprofessionelle på socialområdet, da forældrerettede indsatser i kommunalt regi ofte er forankret der.

Socialstyrelsen finder det positivt, at forældre til børn i alderen 3-18 år med ADHD tilbydes forældretræning/forældre støtte med et evidensbaseret og manualiseret program. Socialstyrelsen finder det også positivt, at der er inkluderet studier, der ikke alene fokuserer på effekt ift. ADHD kernesymptomer, men også fokuserer bredere på effekt målt ift. barnet/den unges funktionsniveau, trivsel og livskvalitet samt forældrenes oplevede livskvalitet, stressniveau og mestringssevne. Socialstyrelsen opfordrer til, at det indsættes i de Nationale Kliniske Retningslinjer, at forældretræningsprogrammer også kan være andre forældre støtteprogrammer, der har vist sig effektive over for målgruppen – heriblandt Stepping Stones Triple P (gruppe og individuel) og Triple P (gruppe og individuel). VIVE udgav i 2018

resultaterne af afprøvning af Stepping Stones (hvoraf nogle af deltagerne, havde børn med ADHD), som viste, at forældrene udviklede sig signifikant positivt ift. bl.a. stress, mestringskompetence (forældreevner) og familiens generelle situation. Andre evidens/manual-baserede forældre støtteprogrammer, der bruges i forhold til målgruppen er Parent Management Training, Oregon (PMTO) og Kærlighed i Kaos (KIK).

Socialstyrelsen har følgende konkrete kommentarer til den opdaterede version af retningslinjen:

- Socialstyrelsen foreslår at man erstatter begrebet "forældretræning" med begrebet "forældre støtte".
- Socialstyrelsen vil foreslå, at man ikke benævner den forældrerettede indsats som behandling. Socialstyrelsen vil i stedet foreslå, at omtale det som en indsats, der har til formål at understøtte forældrenes mestringsevne.

Aarhus, marts 2021

Forældretræningsprogrammet skal være særligt tilpasset forældre til børn med ADHD, og skal være manualiseret og struktureret. Interventionen kan foregå i gruppe eller individuelt. Forslag til programmer, der er inkluderet i dette fokuserede spørgsmål, og som er oversat til dansk sammenhæng, er De Utrolige År (Webster-stratton et al, 2011) og New Forest Parent Training Programme (Lange et al, 2018)

Høringsvar fra Center for ADHD vedr. den nye nationale kliniske retningslinje nr. 5.6 om forældretræning 2021 til børn og unge med ADHD 3-18 år.

Det er med stor spænding, at Center for ADHD har set frem til offentliggørelsen af netop denne retningslinje. Vi opfordrede specifikt til en revurdering af forældretræning i vores høringssvar, da seks andre retningslinjer kom i høring for mindre end et år siden. Det glæder os derfor meget, at den nye retningslinje giver forældretræning en stærk anbefaling.

Center for ADHD's primære målgruppe er forældre til børn med ADHD eller udadreagerende adfærd i alderen 3-12 år, og derfor er det særlig relevant, at aldersgruppen i retningslinjen for forældretræning er sænket til 3 år. For aldersgruppen 3-12 år tilbyder vi programmet De Utrolige År, hvor der lægges stor vægt på opbygning af den gode relation mellem forældre og barn og styrkelse af den sikre tilknytning. På dette fundament kan der skabes et trygt og tillidsfuldt samarbejde, som gør det meget lettere for børn med ADHD at indgå i fællesskabet. Så jo før forældrene kommer i gang, jo bedre. Center for ADHD har sideløbende udvidet forældretræningsprogrammet ved at udvikle en ADHD-tillægsprotokol med materialer til forældrene specifikt med ADHD-psykoedukativt tilsnit.

Ved læsning af baggrunden for den nye retningslinje for forældretræning er det tydeligt at se i gennemgangen af de kritiske og vigtige outcomes i de 18 relevante studier, at det er svært at få evidensen løftet højere end til lav eller moderat. Der er "sandsynligvis" eller "muligvis" en "væsentlig forbedring" på de outcomes, der måles på. Det er et vilkår i denne type forskning, hvor man ikke kan lave blindede forsøg med deltagerne, og hvor der kan forekomme bias i forhold til selvrapporteret effekt. Sammen med arbejdsgruppens kliniske erfaringer med ADHD og forældretræning, høringssvarene 2020 og samarbejdet med Sundhedsstyrelsens kompetente medarbejdere har arbejdet samlet ført frem til den vigtige konklusion, at forældretræning skal have en stærk anbefaling. Det er vi meget tilfredse med i Center for ADHD.

Vi glædes over anerkendelsen og den stærke anbefaling af forældretræning. Vi vil fortsat arbejde med at udbrede programmet, så det kan komme forældre til gavn i hele landet.

Med venlig hilsen

Marie Stegger Sørensen, Centerchef
Center for ADHD

Vi hjælper børn og familier med ADHD og lignende udfordringer til en bedre hverdag
Marselis Boulevard 1, 8000 Aarhus C, T: +45 70 272 276



Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
København S, 2300

København, den 12. marts 2021

Høring af national klinisk retningslinje 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 med en opdateret anbefaling af forældretræning.

Dansk Psykolog Forening anser det som en positiv udvikling, at forældretræning er blevet en stærk anbefaling i det nye udkast til national klinisk retningslinje til udredning og behandling af ADHD hos børn og unge. Det er i forlængelse heraf imidlertid vigtigt, at man i tilgangen til barnet generelt sætter helhedsorienteret ind og inddrager barnets bredere kontekst og nærmiljø, som f.eks. skolen og daginstitution, i tillæg til forældretræningskurserne, hvilket uddybes i høringssvaret.

Foreningen er desuden positiv over for, at de opdaterede retningslinjer for behandling af børn og unge med ADHD nu også omfatter børn i førskolealderen ved at udvide patientgruppen ned til 3 år og har et større fokus på familiekonteksten end tidligere.

En helhedsorienteret indsats

Dansk Psykolog Forening ser som nævnt positivt på den stærke anbefaling ift. forældretræningskurser, hvor man støtter forældrene i forståelsen af barnets udfordringer, samt hvordan man mest hensigtsmæssigt kan agere i forhold til disse og møde og støtte barnet på. Vi finder det dog uhensigtsmæssigt, at man ud fra retningslinjerne fortsat har et primært og ensidigt fokus på kernesymptomerne og reducere heraf i behandlingen af ADHD hos børn og unge. Når barnets vanskeligheder forsimples til en beskrivelse af kernesymptomer i det enkelte barn, og man i mindre grad har blik for den kontekst og det miljø, barnet indgår i, så overser man let muligheden for at forstå udviklingen af barnets vanskeligheder, hvad der vedligeholder dem, og hvordan man bedst kan sætte bredt ind ift. afhjælpningen af barnets problemer. Kontekstens betydning synes herved ikke at blive inddraget og vægtlagt tilstrækkeligt i retningslinjen - selv ved anbefalingen af forældretræning, hvor det også er helt nødvendigt at få en bedre forståelse for, hvad der er på spil både i familiens kontekst og i andre sammenhænge i barnets liv.

Det er nemlig vigtigt at have blik for hele barnets dagligliv, trivsel, deltagelse i fællesskaber – i institutioner, skole og fritid – og den gensidige påvirkning, der sker her. Retningslinjen bør derfor også inddrage overvejelser om interventionsmuligheder i andre kontekster end familien, som bl.a. skolen og daginstitutioner, hvor barnets kognitive og adfærdsmæssige uro samt nedsatte affektregulering også kan komme til udtryk. Udover at støtte forældrene i forståelsen og en hensigtsmæssig håndtering af børnenes udfordringer, bør man således også arbejde aktivt med de andre relevante områder og voksne i børnenes liv med flere typer indsatser, hvor fagpersonale, børnefællesskaber etc. indtænkes. Selvom disse type interventioner ikke nødvendigvis mærkbart reducerer barnets kernesymptomer, så kan de stadig være meget vigtige i forhold til at reducere konflikter, styrke relationer og muligheden for at deltage socialt, styrke lysten til at gå i skole og generelt øge barnets selvværd og oplevelse af livskvalitet. Dette må også anses som vigtige



interventionsmål i tilgangen til børn og unge med ADHD og bør fremhæves som vigtige supplerende opmærksomheder og indsatser i forhold til at opnå en helhedsorienteret og optimal behandling af ADHD.

Evidens for DUÅ og PMT-O

Baggrunden for opdateringen af den nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge beror ud fra høringsbrevet på, at arbejdsgruppen vurderer, at der er kommet ny viden om forældretræning og effekten heraf. I den forlængelse finder Dansk Psykolog Forening det overraskende, at udkastet til retningslinjen og anbefalingen af DUÅ ikke medtager flere studier end det henviste pilotprojekt af Leckey et al. (2013) samt artiklen af Webster-stratton et al. (2011). Dansk Psykolog Forening henviser til, at der findes yderligere forskning, der viser evidens for effekten af DUÅ. Dette kan f.eks. findes på Center for ADHD's hjemmeside og Socialstyrelsens forskningsreview af programmet¹.

Endvidere fremgår det, at DUÅ kun anbefales og anvendes som behandling for børn i alderen 0-12 år og New Forest Parent Training Programme er målrettet børn i alderen 3-11 år. Der mangler således gode indsatser for de ældre børn og unge med ADHD i Danmark. PMT-O er målrettet 4-17 år, og er udviklet til konkret brug i Danmark. Socialstyrelsen har tidligere anbefalet PMTO som behandling til forældre med børn eller unge med ADHD samt dokumenteret forskning om programmet². Det kan derfor undre, at denne tilgang ikke er nævnt som en intervention, der er afprøvet og fundet evidens for i dansk kontekst i afsnittet om forældretræning.

Som ovenstående indikerer, er det vigtigt, at der i tillæg til forældretræningsprogrammerne inddrages blik for flere forskellige interventionsformer og kontekster i tilgangen til børn og unge med ADHD for at kunne hjælpe dem bedst muligt samt give de bedste betingelser for deres udvikling og trivsel.

Med venlig hilsen

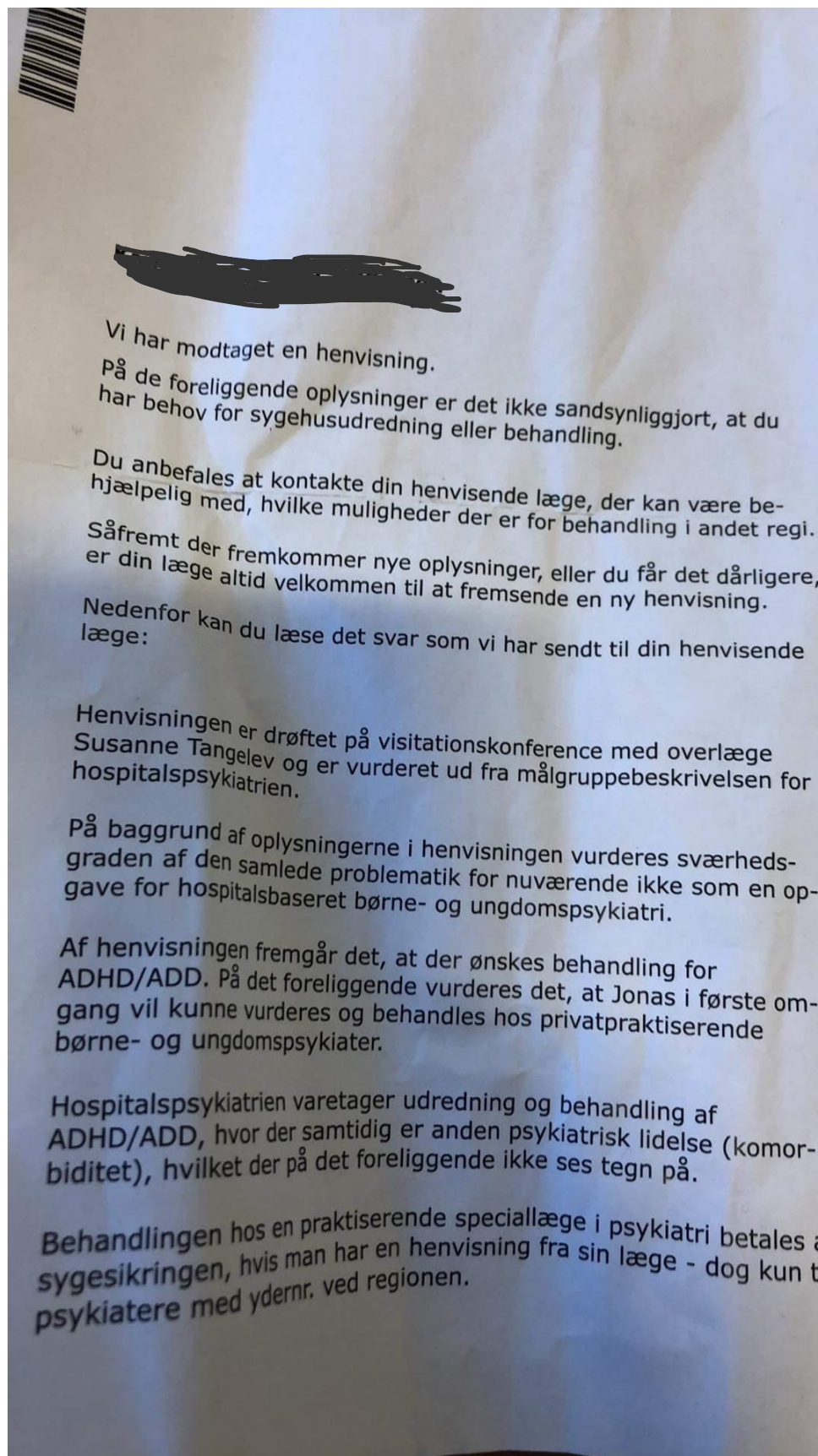
Eva Secher Mathiasen

Formand, Dansk Psykolog Forening

¹ <https://socialstyrelsen.dk/filer/tvaergaende/dokumenterede-metoder/om-dokumenterede-metoder/dua/acrobat-dokument.pdf>

² <https://socialstyrelsen.dk/tvaergaende-omrader/Udviklings-og-Investeringsprogrammerne/dokumenterede-metoder-born-og-unge/om-dokumenterede-metoder-born-og-unge/pmto>
<https://socialstyrelsen.dk/tvaergaende-omrader/Udviklings-og-Investeringsprogrammerne/dokumenterede-metoder-born-og-unge/om-dokumenterede-metoder-born-og-unge/pmto/resultater-og-erfaringer>





På hjemmesiden www.sundhed.dk er det muligt at finde en oversigt over speciallæger i psykiatri.
<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/shf-soeg/?SearchTerm=%C3%B8rne-%20og%20ungdomspsykiater&searchType=search-Term&Page=1&PageSize=10>

For yderligere information omkring henvisninger til psykiatrien i Region Midtjylland
<http://www.psykiatrien.rm.dk/fagfolk/> (skrives i browserens adresselinje).

Med venlig hilsen

På vegne af visitator i Psykiatriens Centrale Visitation

Gitte Kunnerup Madsen
Lægeseekretær

Høringssvar fra ADHD-foreningen

Att.: Sundhedsstyrelsen, Evidensbaseret medicin
NKRsekretariat@sst.dk

Odense d. 10.3.2021

Høringssvar vedr. den nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge; opdateret med forældretræning

ADHD-foreningen siger tak for at få muligheden for at kommentere på den opdaterede retningslinje og vil søge at kommentere på de områder, vi ser, der har stor betydning for udrednings- og/eller behandlingsforløbet for børn og unge med ADHD og deres familier. Og med fokus på forældretræning.

Kommentarer fra ADHD-foreningen til opdateringerne

Vi finder det positivt, at NKR medtager anbefalinger for det, der betegnes som forældretræning. Disse indsatser har stor betydning for forældre til børn med ADHD – og for børnene med ADHD. ADHD-foreningen støtter op om, at forældretræningsprogrammer inkluderes i retningslinjen og samtidigt opjusteres til "stærk anbefaling".

Programudvælgelse

Der refereres i NKR til Socialstyrelsens Nationale ADHD-handleplan, og de forældreprogrammer, der er oplyst heri. Det forekommer besynderligt, at blot to programmer beskrives i retningslinjen. Udbyd gerne begrundelsen herfor. Det kan medvirke til bias i forhold til, hvilke programmer der sættes i spil i Danmark.

I ADHD-foreningen finder vi dog, at der ikke kun bør fokuseres på enkeltstående programmer så som "De Utrolige År" samt "New Forest Parenting Programme", men at det i højere grad skal tydeliggøres, at også andre evidensbaserede programmer kan anvendes - og bør anvendes - efter behov. Retningslinjen foreskriver dog, at programmerne kun er forslag, men dette bør forstærkes i teksten. Det bør tydeliggøres, at NKR også finder, at listen over programmer, der kan anvendes, ikke er udtømmende. Derved kan der gøres opmærksom på, at der er større metodefrihed på området. På den måde vil flest muligt kunne få adgang til nødvendig forældretræning. ADHD-foreningen er bekymret for, at den meget ensidige vægt og fokus på få programmer vil begrænse både udbredelse, implementering og anvendelse af andre programmer. Det vil få betydning for, at der mange steder i landet IKKE vil blive udbudt indsatser, da der ikke findes personale, som er uddannet i programmet. Derved rækkes der ikke ud til andre udbydere af evidensbaserede forældreprogrammer. Det får store konsekvenser for familierne, som så ikke får adgang til programmer og igen skabe geografisk skævvridning i forhold til at indsatsen kun kan fås i udvalgte kommuner og/eller regioner.

Forældretræning; mere end et fokus på kernesymptomer

Det bør nævnes, at miljøet er en beskyttende faktor for, hvor alvorligt kernesymptomerne kommer til udtryk, og hvor store udfordringer de skaber for barnet. Den effekt, som forældretræning kan give i forhold til barnets, forældrenes og den samlede families trivsel, må overvejes. Effekten af forældretræning afspejler sig i en større forståelse for barnets symptomer og adfærd og dermed i en mere hensigtsmæssig og positiv opdragelsesstil. Mindre stress, usikkerhed og uenighed hos forældrene, samt mere struktur og færre konflikter i hverdagen bidrager til et miljø, der er

udviklingsstøttende for barnet og forebygger en negativ udvikling i barnets selvværd, relationer og trivsel. NKR kigger målrettet på kernesymptomer, selvom der dog påskrives de potentielle negative konsekvenser ved at leve med ADHD. Det synes derfor af stor relevans og vigtighed, at NKR favner øvrige aspekter med betydning for Quality of Life.

Kærlighed i Kaos® - dansk udviklet, afprøvet, effektmålt og implementeret forældreprogram

ADHD-foreningen har selv udviklet, og set stor effekt, i forældretræningsprogrammet "Kærlighed i Kaos" Forskning, artikler og nationale evalueringer fra VIVE vedrørende det danske forældretræningsprogram Kærlighed i Kaos®, der ikke er medtaget i den udvidede oversigt over studier, der undersøger forældretræning, listes herunder:

- ❖ **Et felteksperiment med Kærlighed i Kaos**
Et forældretræningsprogram til familier med ADHD eller ADHD-lignende vanskeligheder
<https://www.vive.dk/media/pure/5537/277977>
- ❖ **A Cost-effectiveness Analysis of Caring in Chaos - A Volunteer-delivered Parent Training Program in Denmark**
<https://link.springer.com/article/10.1007/s10826-020-01788-0>
- ❖ **Caring in Chaos: A Behavioral Parent Training Model for Resource-Limited Community Providers**
<https://guilfordjournals.com/doi/10.1521/adhd.2018.26.4.1>
- ❖ **Do volunteers reduce the costs of parent training programs?**
<https://www.vive.dk/media/pure/6284/369695>
- ❖ **Vidensportal Socialstyrelsen:**
<https://vidensportal.dk/temaer/Opmaerksomhedsforstyrrelser/indsatser/kaerlighed-i-kaos>
- ❖ **Evaluering af implementering og drift af tre forældreprogrammer**
<https://socialstyrelsen.dk/filer/handicap/adhd/resultatresume-evaluering-af-tre-projekter-i-socialstyrelsens-foraeldreprogram.pdf>

KiK kan være et stærkt alternativ uden behov for lokale investeringer i certificering af medarbejdere. Et program, der for lave omkostninger, kan implementeres efter behov i kommunerne. Det er netop den slags fleksible tilgange, vi har brug for i Danmark, for at flest muligt får rettidig indsats. Og for at sikre geografisk lighed og tilgængelighed.

Andet

Der bør udarbejdes en handleplan for, hvordan denne information om anbefalinger af forældretræning kommer behandlere og kommuner til rådighed, så vi ser, at anbefalingerne bringes i spil i den virkelige verden.

ADHD-foreningen finder, at der skal udarbejdes et forløbsprogram, der udviser ansvarsfordeling, anbefalinger af psykologiske og pædagogiske tiltag samt tidsforløb. Som minimum skal der laves anbefalinger for god praksis og gives eksempler.

Psykologiske og pædagogiske tiltag

ADHD-foreningen mener stadig, at det skal præciseres, hvem der har ansvaret for de psykologiske og pædagogiske tiltag, hvor lang tid et givent tiltag monitoreres, og hvordan effekten måles – og af hvem. Dette for, at det kan vurderes tilstrækkeligt og fagligt, om psykologiske og pædagogiske tiltag er afprøvet og har haft effekt. ADHD-foreningen finder, at den manglende præcisering har konsekvenser for længere udredningsforløb grundet tvivl om ansvarlighed i forhold til tiltag.

Med intens hilsen
ADHD-foreningen



Camilla Louise Lydiksen, direktør
Tlf.: 28 19 19 18
E: cl@adhd.dk

Bilag; hørings svar fra ADHD-foreningen til samme NKR år 2020



Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

Sendt via mail til Sundhedsstyrelsen, Evidensbaseret medicin
NKRsekretariat@sst.dk

Høring vedr. den nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge

Sundhedsstyrelsen har den 17. februar sendt den nationale retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge i høring. De kliniske retningslinjer opdateres med ny viden, der forventes at kunne ændre på anbefalingerne i retningslinjerne. Høringen omhandler således ny viden om forældretræning af forældre til børn og unge med ADHD.

Høringssvaret skal være Sundhedsstyrelsen i hænde senest fredag den 12. marts kl. 12.

Det har ikke været muligt at få KL's høringssvar politisk behandlet inden fristen. KL fremsender derfor et foreløbigt høringssvar og vil fremsende eventuelle yderligere bemærkninger, når sagen har været politisk behandlet.

KL tager forbehold for de økonomiske konsekvenser af forslaget.

Det fremgår af høringen, at det i den tidligere version af den kliniske retningslinje for udredning og behandling af børn og unge med ADHD har været anbefalet, at man kunne overveje at anvende forældretræningsprogrammer til børn og unge i alderen 6-18 år med ADHD. Nye studier peger på, at børn med ADHD helt ned til 3 års alderen kan have gavn af forældretræning.

KL finder det relevant, at den kliniske retningslinje medtager forældretræning på et tidligt tidspunkt i barnets liv. Forældre spiller en stor rolle i deres børns liv, og jo mere forældrene er forberedte på, hvad ADHD betyder i barnets og forældrenes hverdag, jo mere vil det gavne barnet.

KL peger på, at en udvidelse af brugen af forældreprogrammer i kommunerne til forældre til børn med ADHD ned til 3 års alderen vil betyde, at der skal prioriteres ressourcer dertil.

Med venlig hilsen

Janet Samuel, Kontorchef

Dato: 2. marts 2021

Sags ID: SAG-2021-01356
Dok. ID: 3053828

E-mail: SKL@kl.dk
Direkte: 3370 3823

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 1 af 1

Review af National Klinisk Retningslinje (NKR) for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge

Fokuseret spørgsmål 8: Bør man anvende forældretræningsprogrammer hos børn og unge i alderen 3-18 år med ADHD?

ved professor, overlæge, dr.med. Marlene B. Lauritsen, Forskningsenhed for Børne- og Ungdomspsykiatri, Aalborg Universitetshospital.

Baggrunden for opdateringen af NKR for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge publiceret i 2021 specielt hvad angår anvendelsen af forældretræningsprogrammer vurderes yderst relevant. Der er her tale om dels, at der er publiceret en del randomiserede, kontrollerede studier, der måler effekten af forældretræningsprogrammer, siden litteratursøgningen til retningslinjen, der udkom 2020, blev foretaget, dels er aldersafgrænsningen blev udvidet nedad. Helt præcist drejede det sig om, at der i litteratursøgningen i 2017 kunne inkluderes 11 RCTs, mens der i søgningen i 2019 til herværende NKR blev fundet yderligere 7 randomiserede, kontrollerede studier til metaanalyserne, der skulle undersøge en mulig effekt af forældretræning, hvilket øger muligheden for at kunne lave en konklusion vedr. emnet.

Det fokuserede spørgsmål vurderes yderst relevant at få belyst evidensen for, bla. for at kunne kvalificere relevansen af at indføre forældretræningsprogrammer som ikke-medicinsk behandling af ADHD hos børn og unge i Danmark. Nogle af de vigtige styrker ved review'et er den systematiske metode anvendt til at indhente litteratur vedr. forskningsspørgsmålene samt den systematiske gennemgang, der er anvendt til at vurdere evidensen. Derudover er det som nævnt ovenfor en styrke, at der er så mange studier af forældretræning, som aktuelt kan inkluderes i review'et.

Det er værd at bemærke, at de studier, der indgår i metaanalysen, omhandler børn i alderen 3-12 år, hvilket vil sige, at relevansen af forældretræning til unge med ADHD er ukendt.

Det er interessant, at der som kritiske outcomemål er anvendt såvel et forældre-relateret outcomemål og et outcomemål, der undersøger en evt. effekt på barnet. Det synes relevant at reflektere over, hos hvem det vil være vigtigt ud fra et klinisk synspunkt at se en effekt af forældretræning, er det forældrene eller barnet? Kunne man argumentere for, at det er vigtigst at undersøge (i hvert fald som kritisk outcomemål), hvordan forældretræning virker på barnet, og dermed bedre deres psykiske tilstand? Det kan dog være, at en vurdering af forældrekompetencer har været anset for at være vigtig ud fra en antagelse af, at hvis man får bedret forældrenes kompetencer, vil deres tilgang til barnet være mere positiv, og dette er måske med til efterfølgende at bedre andre funktioner og symptomer hos barnet såsom adfærdssymptomer, ADHD-symptomer, funktionsniveau, livskvalitet eller andet. Her kan det måske være vigtigt at få præciseret, om en sådan sammenhæng eksisterer.

Der er desuden forholdsvis få studier, der undersøger de to kritiske outcomemål, der er valgt, nemlig 3 (vedr. forældrerapporteret funktionsniveau) og 6 studier (vedr. oplevet forældrekompetence), hvilket også begrænser de konklusioner, der kan foretages på baggrund af metaanalysen.

En vigtig begrænsning i forbindelse med vurdering af kvaliteten af de inkluderede studier er, at blinding er et betydeligt problem i alle studier, der indgår i review'et, hvilket må anses for at være et stort problem, når resultater af RCT'er skal vægtes. I forhold til eksempelvis forældreratet forældrekompetencer, vil

forældre forventes at have en tendens til at opleve en bedring af deres egne kompetencer, da de jo bruger tid sammen med barnet ved forældretræningen, hvilket i sig selv kan øge deres kompetencefølelse positivt, ligegyldigt om tiden bruges på forældretræning eller andet godt samvær. Hele seks studier finder, at forældre oplever at få bedre forældrekompetencer, men alle studier nedgraderes grundet den manglende blinding. I forhold til barnets funktionsniveau er der desuden kun fundet en klar effekt af forældretræning på funktionsniveauet i et ud af tre studier.

I konklusionen vedr. de kritiske outcomemål såvel som flere af de andre mål kan der være en tendens til, at arbejdsgruppen argumenterer med deres kliniske vurdering for den anbefaling, de er nået frem til. Jeg tænker, at det er vigtigt at understrege det vigtige forbehold, den manglende blinding af rating af outcomemål giver, også når man skal beslutte sig for, hvilken af de fem anbefalingsniveauer der beskriver graden af evidens. Eksempelvis gives en stærk anbefaling af forældretræning, mens blinding er et problem i rating af outcomemål. Der argumenteres samtidig f.eks. ved det kritiske outcomemål barnets funktionsniveau for, at der er tilbagemeldinger fra forældre efter forældretræningsforløb om, at "deres børn har nemmere ved at håndtere de udfordringer deres ADHD forårsager i hverdagen, at de har nemmere ved at imødekomme de krav der stilles til dem hjemme, og at de kan indgå i flere sammenhænge, såsom dagtilbud/skole samt fritidsaktiviteter". Det nævnes også under rationale "at effekten afspejler den rapporterede effekt i reduktion af ADHD kernesymptomer, og at dette kan ses i forældrenes oplevelse af børn der i samarbejde med deres forældre bedre kan håndtere ADHD symptomer, håndtere hverdagsituationer og krav og oplever større trivsel. Disse forhold kan jo være meningsfyldte fra et klinisk perspektiv, men er ikke evidensbaseret, og det virker næsten som om, at der gøres brug af yderligere argumentation for den evidens, der er fundet.

Der er fundet en mulig fejl i flowchart, idet der ved grovsortering af 1009 artikler ekskluderes 934 artikler, hvilket efterlader 75 artikler, og vist ikke 70 artikler, som der står i flowchart. Måske er der ekskluderet flere end 934 artikler?

Det må alt i alt konkluderes, at der er tale om et vigtigt og grundigt arbejde, der bidrager til at undersøge evidensen for forældretræning, som derved kan være med til at kvalificere relevansen af at implementere sådanne interventioner i behandlingen af ADHD hos især børn.

Review af Sundhedsstyrelsens retningslinjer for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge, forældretræning

Baggrunden for, og ønsket om, en opdatering af evidensen generelt samt proceduren for inklusion af studier af intervention/forældretræning for aldersgruppen 3-18 år er velbeskrevet.

Retningslinjerne indeholder en god klinisk beskrivelse af indholdet og muligt virksomme behandlingselementer i forældretræningsprogrammer.

Det anføres, at kun programmer med minimum 4 sessioner er inkluderet i litteraturgennemgangen. Dette er et godt klinisk bud på, hvad der som minimum giver mening, men det burde anføres, at dette er et klinisk valgt mål uden baggrund i foreliggende evidens om antallet af nødvendige sessioner for effekt.

Retningslinjerne giver en stærk anbefaling af forældretræning, med baggrund i forskningslitteraturens evidens, som støtter denne anbefalings styrke.

Afsnittet vedr. oplevet forældrekompetence er fint beskrevet. Begrænsningerne i studiernes outcomemål, med risiko for bias, idet barnets funktionsniveau er forældrerapporteret, er der gjort fint rede for.

Side 46: Der foreligger en fornuftig vurdering af kvaliteten af evidensen. Arbejdsgruppen har valgt at nedgradere én gang for risiko for bias, hvilket er en korrekt og rationel beslutning, i og med at alle inkluderede outcomeparametre er forældrevurderede (side 48).

I afsnittet beskrives fine og klinisk relevante bud på "leveringen" og formatet af forældretræning, herunder specifikt opmærksomhedspunkt på hvis leveringen sker online.

Side 49: "Tilbagevendinger" bør erstattes af "tilbagemeldinger."

Side 50-52: Meget fin, overskuelig samt klar oversigt, såvel indeholdende outcome/estimer/evidensgrundlag, evidensvurdering og anbefalinger.

Arbejdsgruppen har i deres litteraturgennemgang taget udgangspunkt i eksisterende RCT-studier af forældretræning.

Følgende 3 studier er dog ikke inkluderet i litteraturgennemgangen. De to første beskriver Incredible Years-programmet. Det sidste er et RCT-studie, af Kærlighed i Kaos, initieret og udbredt af ADHD-foreningen i Danmark.

Der kan være grunde til at arbejdsgruppen ikke har inkluderet disse studier, men umiddelbart forekommer et fravalg af dem ikke logisk.

- Azevedo, A. F., Seabra-Santos, M. J., Gaspar, M. F., & Homem, T. C. (2013, October). The incredible years basic parent training for Portuguese Preschoolers with AD/HD behaviors: Does it make a difference? In *Child & Youth Care Forum* (Vol. 42, No. 5, pp. 403-424). Springer US.
- Jones, K., Daley, D., Hutchings, J., Bywater, T., & Eames, C. (2007). Efficacy of the Incredible Years Basic parent training programme as an early intervention for children with conduct problems and ADHD. *Child: care, health and development*, 33(6), 749-756.

- Chacko, A., & Scavenius, C. (2018). Bending the curve: a community-based behavioral parent training model to address adhd-related concerns in the voluntary sector in Denmark. *Journal of abnormal child psychology*, 46(3), 505-517.

Med udgangspunkt i den konkrete nationale kliniske retningslinjes problemstilling og de formulerede, fokuserede spørgsmål vurderer jeg, at arbejdsgruppen er fremkommet med relevante anbefalinger og styrkeangivelser baseret på den foreliggende evidens på området.

Med venlig hilsen

Per Hove Thomsen
Professor, overlæge, dr.med.