



Til: Sundhedsstyrelsen, Evidens, Uddannelse og Beredskab

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 15. september 2020

E-mail: mf@etf.dk

Direkte tlf: 53364923

Ergoterapeutforeningens høringssvar vedr. national klinisk retningslinje for behandling af autismespektrumforstyrrelser hos børn og unge

Ergoterapeutforeningen har med interesse læst udkastet til en national klinisk retningslinje (NKR) for behandling af autismespektrumforstyrrelser hos børn og unge, og er overordnet set positive over for retningslinjen. Det er dog beklageligt, at vi ikke har fået mulighed for at deltage i arbejdsgruppen, da mange ergoterapeuter arbejder med børn og unge med autismespektrumforstyrrelser, og har specialviden indenfor området. Særligt ift. picospørgsmålet omkring "sanseintegrationsterapi" (nr. 6) ville vi med en faglig repræsentant i arbejdsgruppen kunne have kvalificeret arbejdet. Derfor har vi også særligt kommentarer ift. denne del.

Træk på arbejdet fra national klinisk retningslinje (NKR) for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge

Ergoterapeutforeningen bidrog netop med praksis og teoretisk viden om betydningen af sanseintegration og sensorisk bearbejdning i arbejdsgruppen for national klinisk retningslinje (NKR) for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge, som blev sendt i høring i foråret 2020. Det er vores anbefaling, at de to retningslinjer ensrettes ift. sprogbrug, beskrivelser og henvisninger ift. de respektive NKRs picospørgsmål om sansernes betydning i behandlingen af de to målgrupper.

Vi foreslår konkret at:

- Sanseintegrationsbehandling bruges konsekvent som betegnelse i begge NKR'er. Den sprogbrug bruges i forvejen i høringsudkastet for NKR for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge. I NKR for behandling af børn og unge med autismespektrumforstyrrelser bruges derimod betegnelserne "sanseintegrationsterapi" i overskriften og "sanseintegrationsintervention" i underteksten (s. 5 og s. 32).
- Det indledende afsnit ift. picospørgsmålet om "sanseintegrationsterapi" (nr. 6 s. 32) i NKR for behandling af autismespektrumforstyrrelser hos børn og unge, bør i højere grad afspejle afsnittet "Baggrund for valg af spørgsmål" ift. picospørgsmål om "sanseintegrationsbehandling" (nr. 5.7 s. 48) i NKR for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge. Det skal selvfølgelig gøres med respekt for forskellene i opbygningen af de to NKR'er, som vi formoder skyldes, at de er blevet udarbejdet på forskellige tidspunkter.

Vi foreslår på den baggrund, at nedenstående tekst tilføjes til indledningen ift. picospørgsmålet om "sanseintegrationssterapi" (nr. 6 s. 32) i NKR for behandling af autismespektrumforstyrrelser hos børn og unge:

"En overvejende del af børn og unge med ASF har komorbide sanseintegrationsforstyrrelser (Sensory Processing Disorder). Disse forstyrrelser medfører vanskeligheder med at registrere, modulere, integrere, fortolke og hensigtsmæssigt handle på sensorisk information fra egen krop og fra omgivelserne. En del forældre efterspørger behandling for at afhjælpe disse vanskeligheder hos barnet/den unge. Sanseintegrationsbehandling består som minimum af konsulerende rådgivning og vejledning med udgangspunkt i barnet/den unges sensoriske tolerancetærskler og behov på følgende områder: Det kropslige plan, aktivitetsdeltagelse, rammer- og struktur for læring og aktivitet, undervisnings- og hjemmemiljø og rådgivning omkring en regulerende sensorisk ramme der kan passe til barnet/ den unge".

- Det er uhensigtsmæssigt, at det i NKR for behandling af børn og unge med autismespektrumforstyrrelser fremstår som meget ressourcetungt for forældre at støtte op om sanseintegrationsbehandlingen. Oplevelsen fra vores medlemmer som har specialiseret sig indenfor børne- og ungeområdet er tværtimod, at de møder børn, unge og forældre, der havde ønsket, at de langt tidligere blev tilbudt sanseintegrationsbehandling. Derfor foreslår vi, at teksten i afsnittet om "patientpræferencer" (s. 32) i NKR for behandling af børn og unge med autismespektrumforstyrrelser erstattes med teksten i "patientpræferencer" (s.48) fra NKR for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge:
"De fleste familier formodes at ville modtage rådgivning og vejledning, men der vil være forskel på hvorvidt familier vil have overskud til at igangsætte et behandlingsforløb".
- Der i den sidste linje i boksen "svag anbefaling" ift. sanserne (nr. 6 s. 32), i NKR for behandling af autismespektrumforstyrrelser hos børn og unge, tilføjes ordene "eksempelvis som" således, at sætningen bliver *"Tilstedeværelse af moderate til svære sanseintegrationsforstyrrelser kan defineres eksempelvis som en T-score > 70 på Sensory Processing Measure, svarende til Afgjort Dysfunktion."*
Den samme ændring er blevet foreslået af Ergoterapeutforeningen ift. høringen om NKR for behandling af ADHD for børn og unge.
- Under afsnittet "Andre overvejelser" i NKR for behandling af børn og unge med autismespektrumforstyrrelser er der en litteraturhenvielse til Ayres, der ikke er tilstrækkelig og tidssvarende. Vi anbefaler, at man i stedet indsætter nedenstående tekst og henvisningerne fra afsnittet "Andre overvejelser" i NKR for udredning og behandling af børn og unge med ADHD:
"Elementerne i sanseintegrationsbehandling kan tage udgangspunkt i behandlingsprincipperne beskrevet i "Sensory Integration Theory and Practice" 3rd. edition af Anita Bundy og Shelley Lane [56] eller "Sanseintegration hos børn" 2. udgave af Jean Ayres [69], og kan planlægges så det retter sig mod og trivsel i hverdagen".
- I NKR for behandling af børn og unge med autismespektrumforstyrrelser ser man på spørgsmålet omkring brugen af melatonin skal bruges i behandlingen af søvnforstyrrelser hos børn og unge (nr. 8). Her kunne man med fordel have inddraget et spørgsmål omkring den gavnlige effekt af

kæde/kugledyner, som der er blevet undersøgt i NKR for udredning og behandling af børn og unge med ADHD (nr. 5.8).

Øvrige kommentarer ift. picospørgsmål om sansernes betydning (nr. 6) i NKR for behandling af børn og unge med autismespektrumforstyrrelser:

- I udvælgelsen af det fokuserede spørgsmål (s. 33) fremgår to redskaber SPM og Sensory Profile 2. Fælles for de to redskaber er, at de beror på såkaldte rating scales, hvor scoringsværdier er udtryk for andre end undersøgerens opfattelse, og bør derfor ikke stå alene som udredningsmetoder. De bør suppleres med andre udredningsredskaber som eksempelvis kliniske observationer af sensorisk bearbejdning, standardiserede performancetests og øvrige indsamlede data der er relevante for vurdering af sensorisk bearbejdning.
- Ergoterapeutforeningen anbefaler, at man bruger samme formulering omkring mulige skadevirkninger forbundet med behandlingen i afsnit omkring "Skadevirkninger" (s. 34) som under afsnittet om "Gavnfulde og skadelige bivirkninger" (s. 32) – dvs. følgende sætning:
"Ingen af de inkluderede studier rapporterede skadevirkninger, men det er arbejdsgruppens vurdering, at der ikke er væsentlige skadevirkninger forbundet med behandlingen."
- Ergoterapeutforeningen vil gerne gøre opmærksom på, at der pågår et stort randomiseret studie i Storbritannien, der måler på effekt af Sanseintegrations Terapi (SIT), sammenlignet med Sensory Based Interventions (SBI), hos børn med autisme i alderen 4 - 11 år. Studiet inkluderer over 200 børn. SBI betyder, at man i barnets miljø sikrer at der er forskellige sanse-baserede tilbud, som barnet selv kan opsøge og benytte. SIT er derimod en en-til-en individualiseret terapeutisk behandling, tilrettelagt på baggrund af en grundig vurdering. Studiet er påbegyndt i 2019, og er derfor endnu ikke publiceret, men man kan følge med i studiet her: <https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13063-019-3205-y>

Ergoterapeutforeningen står gerne til rådighed med uddybning af dette hørings-svar.

Med venlig hilsen

Tina Nør Langager
Formand for Ergoterapeutforeningen