

# Skabelon høringsvar offentlig høring

Hørings svar		
<b>Titel på den kliniske retningslinje: Skizofreni og andre primære psykoselidelser – diagnostisk udredning af børn, unge og voksne</b>		
<b>Navn og mailadresse høringspart:</b> Ditte Lammers Vernal, dhl@rn.dk Specialpsykolog, ph.d., lektor ved klinisk institut, Aalborg Universitet og ambulatorieleder i OPUS, voksenpsykiatrien, Aalborg Universitetshospital, Region Nordjylland		
Habilitet/høringspart		
Emne/område:	Kommentar:	
<b>Habilitetsforhold</b> Har du fået/får du støtte eller har tilknytning til en organisation/et firma, som den pågældende retningslinje har betydning for, eller som kan have betydning for anbefalingerne i den kliniske retningslinje?	Jeg er ambulatorieleder i OPUS-Nordjylland ved Aalborg Universitetshospital og får løn herfor. Retningslinjen vil selvfølgelig have betydning for vores arbejde i ambulatoriet, men jeg vurderer dog ikke inhabilitet i og med min løn/stilling ikke er i spil ift. om retningslinjer siger det ene eller andet.	
<b>Høringspart</b> Repræsenterer du dig selv eller en organisation? Hvis du repræsenterer en organisation, skriv da din stilling samt navn på organisationen.	Jeg har skrevet hørings svar som <u>repræsentant for SPBU</u> (Selskab for Psykopatologi hos Børn og Unge) under Dansk Psykologforening.	
Kommentarer til indhold		
Emne/område:	Side:	Kommentarer/eksempler:
<b>Overordnede kommentarer/vurdering</b> Opsummerende overordnet vurdering og kommentarer til retningslinjen.		SPBU hilser velkomment, at der nu kommer opdaterede danske retningslinjer for udredning af skizofreni og psykoser og overordnet finder vi materialet gennemarbejdet og relevant.  Vores kommentarer til det faglige indhold ses nedenfor.
<b>Fagligt indhold</b> Fx vedr. relevans, diagnostik, behandling, patientgruppe etc. Er der udeladt væsentlige forhold i det faglige indhold i den kliniske retningslinje? Er der behov for justering af nogle anbefalinger og i så fald hvilke og hvorfor? Ved mangler skal dette begrundes med kilder IKKE blot med: "jeg har erfaring for at...."		<b>SPBU anbefaler, at systematisk screening for traumer indgår i udredning af psykose.</b> Der er massiv viden i dag om, at traumer er meget hyppigt forekommende ved psykoselidelser og at det hos nogle patienter også kan være en ætiologisk faktor. En traume-historik kan også have betydning for behandlingsplan ift. grundmorbus (psykosen). Derfor bør mere systematisk udredning foregå allerede ved starten af en kontakt. Der er lige udkommet et review om instrumenter til udredning for traume hos patienter med psykose (Airey), endvidere har vi fra 2015 et studie om forekomsten hos danske patienter med psykose (Trauelsen), og bl.a. Stilo har fremført, at traumer opfylder Bradford Hill-kriterier ift. kausalitet.  <i>Kilder:</i> - Trauelsen, 2015 Schizophrenia Research: Childhood adversity specificity ...)

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Airey, 2023, Trauma measures for use with psychosis populations...</li> <li>- Stilo, 2017: Further evidence of a cumulative effect of social disadvantage on risk of psychosis, in Psychological Medicine.</li> </ul>
	13	<p><b>Ad. 17: Ved diagnostisk usikkerhed, som ikke kan afklares ambulant, kan observation under indlæggelse overvejes</b></p> <p>Det fremgår, at denne anbefaling er baseret på en konsensus i arbejdsgruppen. Imidlertid er der særligt ift. very-early onset indikation for, at diagnostikken kan være så vanskelig, at selv eksperter ikke kan vurdere det alene på ambulante undersøgelser. Dette beskrives i artikler om NIMH-Childhood-Onset-Schizophrenia-kohorten (<i>McKenna, 1994; Gochman 2011; Greenstein 2014, fulde referencer nederst i dette afsnit</i>). I NIMH-COS-kohorten, hvor patienter mistænkt for skizofreni med debut &lt;13 kunne henvises fra hele USA til en specialenhed. Blandt de patienter, hvor eksperter efter ambulant udredning fortsat mistænkte skizofreni, blev børnene indlagt til medicinfri observationsindlæggelse – hvorefter skizofreni hos 44% kunne afvises. Blandt alle henviste til NIMH-COS kohorten, blev diagnosen skizofreni kun bekræftet hos 5%.</p> <p>Et dansk valideringsstudie (Vernal 2018), der undersøgte skizofrenidiagnosen hos børn og unge baseret på journalmateriale fandt også, at de diagnostiske kriterier ud fra journalmateriale langt oftere var opfyldt blandt patienter udredt under indlæggelse, mens i hvert fald de skriftlige beskrivelser af patienterne under de ambulante forløb ikke altid levede op til diagnostiske kriterier.</p> <p>I Danmark blev der i perioden 1996 – 2012 kun diagnosticeret 52 patienter &lt;13 år med skizofreni. I gennemsnit altså 3 om året. Det bevirker, at der vil være meget få klinikere i landet med reel praksis-erfaring.</p> <p>SPBU anbefaler på den baggrund, at medicinfri observationsindlæggelse indgår som standard ved mistanke om skizofreni &lt;13 år.</p> <p>I et lille land som Danmark kunne det overvejes at lave en ad-hoc udkørende enhed med repræsentanter for alle regioner, hvor klinikere med (lidt) erfaring med "childhood-onset"/"very-early onset" skizofreni kan kaldes i aktion, når et barn &lt;13 mistænkes for at have skizofreni efter initiel udredning i barnets tilhørende B&amp;U psykiatriske afdeling. Enheden kunne så initielt</p>

		<p>foretage journalscreening + telefonisk sparring, men kunne også tage fysisk ud til afsnit mhp. observation og udredning med efterfølgende mulighed for at sparre med de andre i gruppen. Dette kunne være en måde at forbedre diagnostik hos denne meget sjældne gruppe og endvidere opbygge et fælles erfaringsgrundlag.</p> <p><i>Kilder:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vernal 2018: Validation study of the early onset schizophrenia diagnosis in the Danish Psychiatric Central Research Register. Eur Child Adolesc Psychiatry.</li> <li>- McKenna (1994): Looking for childhood-onset schizophrenia: The first 71 cases screened</li> <li>- Gochman (2011): Childhood-onset schizophrenia: The challenge of diagnosis.</li> <li>- Greenstein (2014): Looking for childhood-onset schizophrenia: Diagnostic algorithms for classifying children and adolescents with psychosis</li> </ul>
<p>Fagligt indhold, fortsat</p>	<p>16</p>	<p><b>Ad. 21: Overvej Rorschach ved diagnostisk usikkerhed</b></p> <p>Arbejdsgruppen har ikke fundet studier af <b>Rorschach</b> og børn og unge. Der findes imidlertid et dansk studie, der undersøger Thought Disorder Index overfor Comprehensive System og korrelationen mellem PANSS og TDI. 23 børn og unge i alderen 12-18 år blev undersøgt (heraf 14 dx med skizofreni, 9 vurderet uden primær psykose men med nogle hallucinatoriske oplevelser. Studiet finder, at fraværet af tankeforstyrrelser ikke er ensbetydende med fravær af svær psykopatologi inden for psykoseområdet, men omvendt at <i>tilstedeværelsen</i> i Rorschach af de sværeste tankeforstyrrelser er en stærk indikator for skizofreni lidelse (Bundgaard 2016, nederst i afsnittet fuld reference)</p> <p>OBS: Under anbefalingen står der også " Ved patienter med mistanke om skizofreni eller anden primær psykoselidelse bør Rorschach testen altid suppleres med kognitiv og socialkognitiv testning."</p> <p>Denne præcisering undrer os – helt generelt er det jo relevant og derfor også en RKKP anbefaling, at patienter med skizofreni udredes for socialkognition og kognition (anbefalingen er ændret til kun at gælde op til 35 år), og RKKP angiver, at dette skal finde sted i løbet af de første to år. Hvorfor præciserer I, at hvis man vurderer en rorschach relevant, så skal dette suppleres med både socialkognitiv og kognitiv udredning? Denne anbefaling har vi vanskeligt ved at få til at give</p>

		<p>mening – det stiller sig naturligvis anderledes, hvis der i øvrigt i udredning/anamnese er indikation for, at udredning af kognition/social kognition er nødvendigt for diagnosen, men hvorfor det skulle være en "altid" anbefaling kan vi ikke forstå.</p> <p><b>OBS: Rorschach eller projektiv test?</b>  Kunne arbejdsgruppen overveje, om der i stedet for "overvej Rorschach" kunne stå "Overvej <u>projektiv</u> testning". Afhængig af hvilke mål man ønsker at undersøge, kan andre projektive tests også nå målet. Fx er Objektsortering meget tidsbesparende ift. Rorschach og kræver langt mindre oplæring og kan ift. nogle spørgsmål være et relevant bud. Objektsorteringstesten er fx korreleret til flere kognitive domæner, ligesom der ses meget høj forskel mellem svar fra patienter med skizofreni og raske kontroller.</p> <p><i>Kilder:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bundgaard 2016: <i>Early-onset schizophrenia: Exploring the Contribution of the Thought Disorder Index to Clinical Assessment</i></li> <li>- Sahithya, 2020: Thought Disorder on Object Sorting Test is Associated with Executive Dysfunction in Schizophrenia. <i>Indian Journal of Psychological Medicine</i>, 43:1, 24-30</li> <li>- Harrow, 2003: Disordered verbalizations in schizophrenia: a speech disturbance or thought disorder? <i>Compr Psychiatry</i>.</li> </ul>
<p>Fagligt indhold, fortsat</p>	<p>16</p>	<p><b>Ad anbefaling 22: "Overvej at foretage en udvidet kognitiv testning"</b> står som anbefaling ved supplement ved diagnostisk usikkerhed.</p> <p>Imidlertid indgår det i denne kliniske DMPG retningslinje ikke som en generel anbefaling, at der skal foretages kognitiv udredning i forbindelse med udredning af psykose. Derfor undrer det os, at der ved diagnostisk usikkerhed kommer en anbefaling om "Overvej at foretage en <b>udvidet</b> kognitiv testning" (vores fremhævning).</p> <p>I afsnittet beskrives efterfølgende relevant, hvordan det specifikke testbatteri skal planlægges ift. den aktuelle problematik og differentialdiagnostiske overvejelser.</p> <p>Vi anbefaler, at ordlyden ændres fra "Overvej at foretage en udvidet kognitiv testning" til "<b>Overvej at supplere med kognitiv udredning</b>" eller "<b>Overvej at supplere med psykologisk udredning</b>" – hos nogle patienter vil det være enkelte tests, der er brug for ift. at kvalificere differentialdiagnostikken mere, for andre kan det være et større batteri. Jeres tekst i Rationalet (side 17) tydeliggør, at der naturligvis rent klinisk skal sammensættes det udredningsbatteri, der</p>

	17	<p>giver bedst mening, hvilket kan være et større batteri.</p> <p><b>WAIS / WISC (nævnt under anbefaling 22):</b>  I skriver om WISC/WAIS, at det "<i>altid foretages ved B&amp;U samt hos voksne med mistanke om nedsat kognitiv funktionsevne</i>". Vi bliver i tvivl om I med denne formulering mener, at WISC/WAIS ALTID foretages hos børn og unge, selv uden mistanke? Eller gælder det begge grupper, men kun hvis der er mistanke om nedsat kognitiv funktion? <i>Sprogligt uklart</i>. Hvis I mener, at WAIS/WISC altid skal foretages ved B&amp;U uanset mistanke, så bør det frem i retningslinjerne, så det ikke kun fremgår under diagnostisk usikkerhed.</p> <p>I dette afsnit skrives endvidere denne sætning: "<i>erudover skal man være opmærksom på, at WAIS-IV og WISC-IV ikke omhandler socialkognition, eksekutive funktioner eller visuel hukommelse og indlæring, hvorfor der bør foretages supplerende test ift disse domæner</i>." Det bliver uklart, om I nu taler om RKKP-anbefalingen ift. udredning af kognition og social kognition inden for 2 år eller hvad denne sætning refererer til?</p>
	15	<p><b>DK vs. internationale anbefalinger: Hvornår kognitiv test:</b></p> <p>Det fremgår, at anbefalingen om "overvej at foretage en udvidet kognitiv testning" bygger på internationale retningslinjer. Imidlertid anbefaler APA (APA 2021, Keeper et al) så vidt vi kan se ikke specifikt udvidet kognitiv udredning i komplekse sager, men i stedet at kognitiv udredning er en del af den almindelige udredning for patienter mistænkt for psykose. De canadiske retningslinjer (Addington 2017) anbefaler ligeledes kognitiv udredning som standard. NICE B&amp;U 2013 anbefaler, at udredning generelt tager højde for kognitiv udvikling.</p> <p>Det kan derfor også være en overvejelse, om vi generelt skal lægges os mere op af de internationale guidelines og indføre kognitiv udredning som en fast del af selve udredningsforløbet. Det vil dog i langt fra alle forløb være nødvendigt med den kognitive udredning for at stille en valid og reliabel diagnose og samtidig vil det kunne forsinke iværksættelse af behandling. På den baggrund er SPBU enige i, at det er tilstrækkeligt med anbefalingen om at overveje kognitiv udredning ved diagnostisk usikkerhed. Det bør dog præciseres, at flere af de internationale retningslinjer anbefaler det som</p>

		<p>standard led i udredning.</p> <p><b>Samlet kan anbefaling 22 kan skrives mere tydeligt.</b></p>
<p>Fagligt indhold, fortsat</p>	<p>18</p>	<p><b>Autisme vs. skizofreni:</b>  De beskrevne differentialdiagnostiske overvejelser ift. hvordan man kan skelne autisme og skizofreni er relevante, og vi er enige heri.</p> <p>Imidlertid finder vi det fagligt ukorrekt, at der aldrig kan stilles en skizofreni/psykose diagnose og en autisme diagnose samtidig. Dette er ikke i overensstemmelse med hverken ICD-10 eller den internationale litteratur. Det er dog klart, at det kræver en meget grundig vurdering af, om man diagnosticerer de samme symptomer som to forskellige ting.</p> <p>Den <a href="#">korte danske ICD-10 bog (Munksgaard Danmark, spiralryg WHO ICD-10: Psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser)</a> bruger i sin beskrivelse af F84.5 Asperger syndrom en uheldig formulering, som formentlig skyldes en fejl i oversættelsen, men som i DK har fået mange til at tro, at autisme og skizofreni ikke kan stilles samtidig (kriterie D: "skyldes ikke andre lidelser eller tilstande" (feks F20, F21, F42, F60.5, F84.0-4, F94.1.-2).</p> <p>I den fulde ICD-10 "<a href="#">ICD-10 Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines</a>" (<i>bluebook</i>) beskrives i stedet:  Excludes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• anankastic personality disorder (F60.5)</li> <li>• attachment disorders of childhood (F94.1, F94.2)</li> <li>• obsessive - compulsive disorder (F42.-)</li> <li>• schizotypal disorder (F21)</li> <li>• <b>simple schizophrenia (F20.6)</b></li> </ul> <p>I Munksgaards version står der generelt om autisme (F84.0), at det <i>ikke forklares ved F20.x.....</i> – men "ikke forklares ved" er jo ikke det samme som at diagnoserne ikke kan eksistere komorbidt. I den internationale ICD-10 nævnt ovenfor står i stedet, at "schizophrenia (F20) with unusual early-onset" skal overvejes som differential diagnose. Andre lidelser er også nævnt som mulige differentialdiagnoser i den internationale ICD-10, fx mental retardering (som jo også, jf denne retningslinje, kan eksistere komorbidt med skizofreni).</p> <p>Anekdotisk kan vi uddybe, at vi tidligere har haft en drøftelse med nu afdøde professor Aksel Bertelsen, der var med til at oversætte ICD-10 i</p>

		<p>Danmark. Han sagde klart, at der var tale om en misforståelse, hvis nogen vurderede, at skizofreni og autisme ikke kunne stilles samtidig, men at det selvfølgelig ikke skulle være på de samme symptomer. Dette forklarer jo netop, hvorfor <i>simpel skizofreni</i> i den engelske ICD-10 er fremhævet som ekskluderende for at kunne have F84.5 Asperger syndrom – ved <i>simpel skizofreni</i> er det netop den sociale funktionsnedsættelse og de negative symptomer, der er fremherskende og specifikt her kan symptomatologien dermed forveksles med Aspergers syndrom.</p> <p>Klinisk er det vores erfaring, at hos patienter, der i barne/ungealder er diagnosticeret med autismspektrumsforstyrrelse, som senere udvikler klare symptomer på skizofreni, fortsat har deres autistiske symptomatologi, når skizofrenien er velbehandlet. Disse patienter ligner ikke de typiske skizofreni patienter med socialkognitive vanskeligheder, men er efter remission af de skizofreniforme symptomer fortsat præget af autismetypiske symptomer, fx indsnævrede, repetitive og stereotype adfærds-, interesse- og aktivitetsmønstre. Ved at afvise autisme som mulig komorbiditet til skizofreni vil det endvidere have den behandlingsmæssige konsekvens, at sådanne patienter ikke kan bibeholde deres tilknytning til fx et botilbud målrettet autismeområdet eller kommunale støttetiltag til denne gruppe, som de har behov for.</p> <p><b>OBS: SPBU bistår gerne med flere referencer ift. autisme og skizofreni</b>, men aktuelt har vi valgt blot at fokusere på de fejl og misforståelser, der synes at være mellem ICD-10 dansk version og den fulde, kliniske guideline, som den danske version bygger på.</p>
<p>Fagligt indhold, fortsat</p>	<p>19</p>	<p><b>Personlighedsforstyrrelser:</b></p> <p>I retningslinjen skriver i, at man kun stiller både personlighedsforstyrrelse + psykose, hvis symptomerne på personlighedsforstyrrelser persisterer udover de psykotiske symptomer.</p> <p>Dette er vel i modstrid med ICD-10, der decideret skriver skizofreni som en eksklusionsdiagnose ved personlighedsforstyrrelserne? Vi er dog enige med jer i, at det er en god måde at skelne, og at det ikke logisk giver mening, at udvikling af en psykose skulle være beskyttende ift. at kunne få/have en forstyrret personlighed. Vi mener også, at det kan (og bør) tilføjes, at hos patienter med kendt personlighedsforstyrrelse, der flere år senere udvikler skizofreni-lidelse, skal det overvejes, om der er tale om to adskilte lidelser</p>



		<p>eller om personlighedsforstyrrelse har været tidlige tegn på skizofreni.</p> <p>Vores forslag er, at I i dette afsnit beskriver, at I har valgt at lægge jer op ad ICD-11 i stedet for ICD-10 <u>samt anfører kilder i dette afsnit også.</u></p> <p>ICD-11 skriver bl.a." Accordingly, individuals with these disorders may also meet the diagnostic requirements for Personality Disorder. Generally, individuals with such disorders should not be given an additional diagnosis of Personality Disorder unless additional personality features are present that contribute to significant problems in functioning of aspects of the self or interpersonal functioning. However, even in the absence of these additional features, there may be specific situations in which an additional diagnosis of Personality Disorder is warranted (e.g., entry into clinically indicated forms of treatment that are connected to a Personality Disorder diagnosis"</p>
<p><b>Forslag til supplerende litteratur</b> Mangler der f.eks. væsentlige kilder, der vil kunne ændre anbefalingerne? Angiv reference og begrundelse. (Eksemplerne skal begrundes i relevant litteratur og ikke angives ud fra egen erfaring).</p>		<p>Nævnt ovenfor</p> <p>OBS: I mangler henvisning til NICE Guidelines 2013 i litteraturlisten – vi er i tvivl om, hvilken guideline I henviser til? Formentlig den til børn og unge?</p>
<p><b>Metodisk indhold</b> Er der forhold ved den anvendte metode (litteratursøgning, vurdering af de inkluderede studiers kvalitet, udvælgelse etc.), som er uklar, bør revideres eller lignende?</p>		
<p><b>Bilag og vejledninger</b> Er der kommentarer til forhold der vedrører bilag (hvis de indgår i retningslinjen).</p>		
<p><b>Andre kommentarer</b></p> <p><b>Målgruppe:</b> I anfører, at privatpraktiserende psykiatere og specialpsykologer er en del af målgruppen. SPBU vil her anføre, at udredning og behandling af psykoselidelser hidtil har været anset for at være et område, der hører under den regionale sygehuspsykiatri med tanke for behandlingskontinuitet (indlæggelse/ambulant), behov for tværfaglige indsatser, kompleksitet, sværhedsgrad. Vi finder fortsat, at det bør være således og anbefaler, at denne linje udgår. SPBU finder det ikke hensigtsmæssigt, hvis diagnostik og behandling af psykoselidelser bliver noget, der sker udenfor psykiatrien.</p> <p><b>Merudgifter</b> Det virker urealistisk, at anbefalingerne i den kliniske retningslinje ikke er forbundet med merudgifter. Vi anerkender fuldt ud det store arbejde bag retningslinjen og er enige i de fleste af anbefalingerne. Imidlertid er virkeligheden også, at fx anbefalingen om, at 90% undersøges kognitivt inden for de første 2 år af skizofreni ledelse aldrig er blevet opfyldt i nogen regioner i voksenpsykiatrien (taget efter hukommelsen; vi kan have overset et år eller to, men det har gennemgående ved rapporter og auditmøder været et skæmmende lavt antal). Så hvis både udredning og behandling af skizofreni skal op på et niveau, hvor faglige standarder opretholdes efter gældende anbefalinger, så vil dette i sammenligning med den nuværende danske B&amp;U/psykiatri være forbundet med merudgifter.</p> <p><b>Småting:</b></p>		

**Overblikket** over baggrunden for de enkelte anbefalinger kan bedre ved at tilføje emnet for anbefaling; fx ikke bare skrive "Ad anbefaling X" men i stedet fx "*Ad Anbefaling 22: Overvej at foretage en udvidet kognitiv testning*" (eller hvad anbefalingen nu hedder).

Side 4 (første gang): Kommentar ift. begrebet "**neuropsykisk udviklingsanamnese**": Dette er ikke et begreb, der benyttes på dansk. Faktisk kan det slet ikke slås op på nettet på søgemaskiner. På den baggrund anbefaler SPBU i stedet, at det for "en bred udviklingsanamnese med fokus på både psykologiske, sociale og psykopatologiske faktorer"

Side 14: Sprogbrug "**præference imod**": Vi anbefaler, at dette formuleres anderledes, da præference imod ikke er almindeligt anvendt dansk og måske kan forvirre nogle, da "præference hen imod" ville udtrykke det stik modsatte. Vi foreslår i stedet "foretrække ikke at gennemgå et EASE-interview", som er mere simpelthen og ikke til at misforstå.