

Skandinaviske retningslinjer for behandling av psykisk lidelse hos barn og unge: En kvalitetsvurdering

TEKST

Astrid Dahlgren
Hilde Tinderholt Myrhaug
Tonje Lossius Husum

PUBLISERT 1. november 2024

DOI <https://doi.org/10.52734/FUOS6071>**ABSTRACT:**

Children and young people with untreated mental health disorders can develop chronic disorders and severe somatic diseases later in life. The right treatment at the right time is therefore important to promote good mental health. Healthcare personnel are required to follow national guidelines, and high-quality guidelines are thus important for patient safety. We wanted to assess the quality of Norwegian national guidelines for the treatment of mental disorders in children and young people and compare these with corresponding guidelines in Sweden and Denmark. We conducted manual searches in the relevant national health authorities' websites and selected five Norwegian guidelines (treatment of ADHD, bipolar disorders, psychosis, suicide and eating disorders), three Danish guidelines (ADHD, anorexia and bulimia) and one Swedish guideline (ADHD). For the purpose of quality assessment, we used an internationally recognised checklist (AGREE II), on which Norwegian guidelines must be developed in accordance with the Norwegian Directorate of Health's own guide for developing guidelines. The checklist consists of 23 items divided into six domains: scope and purpose, stakeholder involvement, rigour of development, clarity of presentation, applicability, and editorial independence. We found that the overall quality of the Danish and Swedish guidelines was very high and met most of the 23 criteria organised within six domains. The Norwegian guidelines met the criteria for scope and purpose and stakeholder involvement, but had major shortcomings in terms of rigour of development, clarity of presentation, applicability, and transparency of editorial independence.

Keywords: evidence-based practice, national guidelines, children and adolescents, mental disorders

EMNER **Retningslinjer** Barn og ungdom

Hovedbudskap

- Barn og ungdom bør få den behandlingen som mest sannsynlig vil hjelpe dem og med minst mulig bivirkninger.
- Norsk helsepersonell skal jobbe etter nasjonale retningslinjer.
- Retningslinjer skal utarbeides etter internasjonale kriterier for avgrensning og formål, involvering av interessenter, metodisk nøyaktighet, klarhet og presisjon, anvendbarhet og redaksjonell uavhengighet.
- Danske og svenske retningslinjer oppfyller de fleste av disse kvalitetskriteriene.
- Norske retningslinjer har enkelte styrker, men også store svakheter.

Ifølge Norsk pasientregister ble mer enn 71 000 barn og unge behandlet for psykiske lidelser i spesialisthelsetjenesten i 2023 (Folkehelseinstituttet, 2024). Opptappingsplanen for psykisk helse i Norge legger vekt på tidlig innsats (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). Ubehandlet psykisk lidelse kan gi kroniske lidelser og alvorlig somatisk sykdom senere i livet (Rehm & Shield, 2019). Som sådan er psykiske lidelser en belastning for pasientene selv og pårørende, men det er også samfunnsmessige kostnader forbundet med dette (Rehm & Shield, 2019).

Barn og ungdom bør få den behandlingen som mest sannsynlig vil hjelpe dem og med minst mulig bivirkninger. Internasjonale og nasjonale lov- og plandokumenter vektlegger dessuten barn og unges rett til å delta i beslutninger som berører dem selv, både på systemnivå i tjenesteutvikling og når det gjelder eget behandlingsforløp (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999; Helse- og omsorgsdepartementet, 2019; Psykisk helsevernloven, 1999).

Videre er helsepersonell pålagt å basere praksisen sin på nasjonale retningslinjer supplert med andre kilder til oppsummert forskning av god kvalitet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2019; Psykisk helsevernloven, 1999). I Norge er nasjonale retningslinjer innenfor det psykiske helsefeltet utviklet av Helsedirektoratet. Råd og anbefalinger som blir gitt i disse retningslinjene, skal hjelpe helsepersonell og pasienter til å ta informerte beslutninger, bidra til å redusere uønsket variasjon i praksis og fremme god kvalitet i helse- og omsorgstjenestene (Helsedirektoratet, 2012).

Retningslinjer av god kvalitet er en hjørnestein i kunnskapsbasert praksis, og er viktig for å sikre best mulig behandling, hindre unødvendig variasjon og sikre god ressursbruk (Alsuhaibani et al., 2021; Grimshaw & Russell, 1993). Mange ulike aktører produserer retningslinjer, blant annet lokalsykehus, fagorganisasjoner og nasjonale myndigheter. Forskning har vist at retningslinjer som er ment å dekke de samme pasientene og behandlingsformene, kan variere med hensyn til hva de anbefaler (Keating et al., 2017). Som et resultat av dette er det utviklet internasjonale kvalitetskriterier for retningslinjer (AGREE II) (Brouwers et al., 2016). I Norge har Helsedirektoratet også utgitt en egen veileder for utvikling av retningslinjer, som blant annet tar utgangspunkt i AGREE II for å sikre en systematisk, transparent og robust utviklingsprosess (Helsedirektoratet, 2012). I henhold til disse standardene bør en kunnskapsbasert retningslinje inkludere funn fra systematisk oppsummert forskning (Brouwers et al., 2016; Helsedirektoratet, 2012). Videre bør anbefalinger i retningslinjen ta hensyn til synspunktene til kliniske eksperter og pasienter og følge krav til etterrettelighet og åpenhet (Brouwers et al., 2016; Helsedirektoratet, 2012). Veilederen til Helsedirektoratet anbefaler i tråd med AGREE II-

standardene at det skal tas i bruk eksplisitte metoder for å gradere kunnskapsgrunnlaget (graderingssystemet Grades of Recommendation, Assessment, Development, and Evaluation (GRADE); (Brouwers et al., 2016; Helsedirektoratet, 2012).

Sverige og Danmark er relevante land å sammenlikne seg med for Norge, da våre land har mange kulturelle likheter og tilsvarende helsesystem og folkehelse. Felles for de tre nordiske landene er også at det foreligger gode metodebeskrivelser for utarbeidelse av retningslinjer (Helsedirektoratet, 2008b; Sosialstyrelsen, 2019; Sundhedsstyrelsen, 2022). Disse er i stor grad sammenfallende med hensyn til kvalitetskriterier som blir anbefalt.

Det primære formålet med denne studien var å undersøke kvaliteten på norske nasjonale retningslinjer som omtaler behandling av barn og unge med psykisk lidelse. Et sekundærmål var å sammenlikne norske retningslinjer med tilsvarende retningslinjer fra Sverige og Danmark.

Materiale og metode

Design

Denne studien er en dokumentanalyse av nasjonale retningslinjer for behandling av psykisk lidelse hos barn og unge og korresponderende retningslinjer fra Sverige og Danmark. Prosjektplanen er publisert i <https://zenodo.org/record/6637419>.

Søk og inklusjon av retningslinjer

I en gjennomgang av nasjonale retningslinjer på Helsedirektoratets nettsider identifiserte vi fem retningslinjer som omhandlet behandling av psykisk lidelse hos barn og unge (Helsedirektoratet, 2008a, 2017, 2020, 2022a, 2022b). Vi håndsøkte videre nettsidene til nasjonale helsemyndigheter i Sverige og Danmark etter retningslinjer som omhandlet de samme populasjonene. For å avklare med sikkerhet at vi hadde identifisert alle retningslinjene, kontaktet vi helsemyndighetene i Sverige og Danmark direkte.

Kritisk vurdering og presentasjon av funn

Alle retningslinjer ble vurdert av minst to forfattere uavhengig av hverandre. Ved uoverensstemmelse ble en tredje forfatter konsultert. Vi tok i bruk Helsebibliotekets sjekkliste for retningslinjer. Sjekklisten er basert på den norske oversettelsen av AGREE II (Brouwers et al., 2016; Helsebiblioteket, 2021).

Sjekklisten består av 23 punkter fordelt på seks hovedområder (se tabell 1).

Tabell 1

Innhold AGREE II-sjekklisten

1. Avgrensning og formål

- a. Retningslinjens overordnede mål skal være klart beskrevet.
- b. De(t) kliniske eller organisatoriske spørsmål i retningslinjen skal være klart beskrevet.
- c. Populasjonene (pasienter, brukere, befolkning) retningslinjen omfatter, skal være klart beskrevet.

2. Involvering av interessenter

- a. Arbeidsgruppen som har utarbeidet retningslinjen, skal ha med personer fra alle relevante faggrupper.
- b. Synspunkter og ønsker fra populasjonen retningslinjen omhandler (pasienter, brukere, befolkning etc.), skal være forsøkt inkludert.
- c. Retningslinjens målgruppe (de som skal bruke retningslinjen) skal være klart definert.

3. Metodisk nøyaktighet

- a. Systematiske metoder skal være brukt for å søke etter kunnskapsgrunnlaget.
- b. Kriterier for utvelgelse av kunnskapsgrunnlaget skal være klart beskrevet.
- c. Styrker og svakheter ved kunnskapsgrunnlaget skal være klart beskrevet.
- d. Metodene som er brukt for å utarbeide anbefalingene, skal være tydelig beskrevet.
- e. Helsemessige fordeler, bivirkninger og risikoer skal være tatt i betraktning ved utarbeidelsen av anbefalingene.
- f. Det skal fremgå tydelig hvordan anbefalingene henger sammen med kunnskapsgrunnlaget.
- g. Retningslinjen skal ha blitt vurdert eksternt av eksperter før publisering.

h. Prosedyre for oppdatering av retningslinjen skal være beskrevet.

4. Klarhet og presisjon

a. Anbefalingene skal være spesifikke og tydelige.

b. De ulike mulighetene for håndtering av tilstanden skal være klart beskrevet.

c. De sentrale anbefalingene skal være lette å identifisere.

5. Anvendbarhet

a. Faktorer som kan hemme og fremme bruk av retningslinjen, skal være beskrevet.

b. Retningslinjen skal være støttet av råd og/eller verktøy for bruk i praksis.

c. Potensielle ressursmessige implikasjoner ved å følge anbefalingene skal være tatt i betraktning.

d. Retningslinjen skal inneholde vurderingskriterier for monitorering og/eller evaluering.

6. Redaksjonell uavhengighet

a. Retningslinjen skal være redaksjonelt uavhengig av den bidragsytende instans.

For hvert underspørsmål skåres det «ja», «nei», «delvis» eller «uklart» alt etter som om kriteriene er oppfylt. I denne artikkelen presenterer vi funnene oppsummert for hvert av de seks hovedområdene i %. Vi kodet svarkategoriene slik: «ja» = 100 %, «nei» = 0, «delvis» = 50 % eller «uklart» = 0. For hvert hovedområde er det beregnet gjennomsnitt for de ulike underpunktene. Vurderinger vi har gjort for hver av de 23 punktene fordelt på de seks hovedområdene med utfyllende kommentarer, er å finne i supplerende materiale (Dahlgren et al., 2023).

Resultater

Beskrivelse av inkluderte retningslinjer

I vår gjennomgang av Helsedirektoratets nettsider fant vi fem retningslinjer som omhandlet behandling av psykisk lidelse hos barn og unge. Disse omfattet ADHD, bipolar lidelse, psykose, selvmord og spiseforstyrrelser (Helsedirektoratet, 2008a, 2017, 2020, 2022a, 2022b). Vi inkluderte en svensk nasjonal retningslinje (ADHD og autisme) og tre danske nasjonale retningslinjer (ADHD, anoreksi og bulimi) (Socialstyrelsen, 2022; Sundhedsstyrelsen, 2018, 2019, 2021). De fleste retningslinjene omfatter også voksne. Vi fant at Danmark også har retningslinjer for bipolar lidelse og psykoselidelser, men at disse ikke omfatter barn og unge. Likeledes har Sverige en retningslinje for psykoselidelser, men denne er avgrenset til voksne. Danmark har utviklet veiledende materiell for selvmord, men dette er ikke en nasjonal retningslinje.

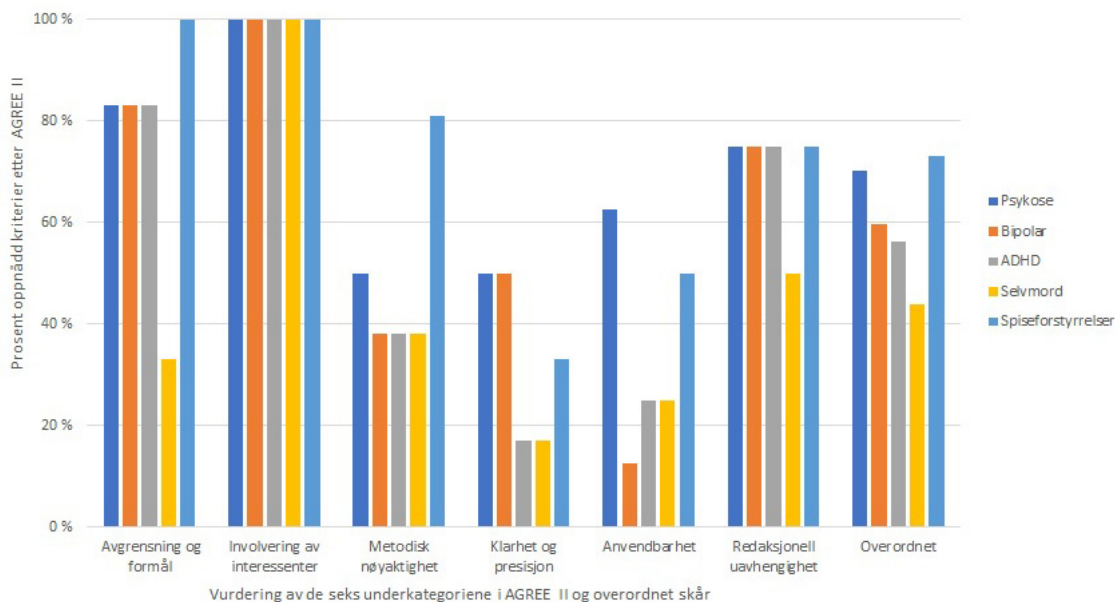
Vurdering av norske retningslinjer

Avgrensning og formål

Fire av fem retningslinjer oppfyller helt eller delvis de tre underpunktene i AGREE II (skår mellom 80 % og 100 %) (se figur 1). Formål og populasjon som omfattes av retningslinjene, er beskrevet, men vi finner ikke gode beskrivelser av de kliniske eller organisatoriske spørsmålene som har vært søkt besvart. Unntaket er retningslinjen for selvmord, som har en skår på 33 %. Her finner vi ingen beskrivelse av kliniske og organisatoriske spørsmål, og målgruppen er uklart beskrevet.

Figur 1

Vurdering av norske retningslinjer



Involvering av interessenter

Vi finner at retningslinjene etterlever alle underpunkter for involvering av interessenter, herunder en bred faglig arbeidsgruppe/referansegruppe og med involvering av brukerrepresentanter. Brukerrepresentanter utgjør i median fra 3 av 12 til 3 av 34 representanter av total arbeidsgruppe/referansegruppe.

Metodisk nøyaktighet

Når det gjelder metodisk nøyaktighet, møter fire av fem retningslinjer underkriteriene kun delvis. Vi savner informasjon om klare inklusjonskriterier, hvordan kvaliteten på primærstudier har blitt vurdert inn i anbefalingene, en redegjørelse for ulemper ved behandlingsalternativene og informasjon om hvordan anbefalingene henger sammen med kunnskapsgrunnlaget (altså hvordan forskning, faglig skjønn og pasienterfaringer har blitt vektet). Det er heller ikke redegjort for hvordan innspill fra høringsrunder er vurdert og eventuelt inkludert. Ingen av retningslinjene har oppgitt en prosedyre for oppdatering av retningslinjen. Retningslinjen for spiseforstyrrelser skiller seg imidlertid ut og oppfylder de fleste kriteriene, med unntak av beskrivelse av høringsprosess og prosedyre for oppdatering.

Klarhet og presisjon

For klarhet og presisjon finner vi at anbefalingene er av generell karakter og inneholder i liten grad spesifikk informasjon om varighet og organisering av behandlingsformer. Rådene er allikevel tilpasset grupper med ulik risiko/symptomtrykk. For tre av fem retningslinjer (psykose, ADHD og selvmord) finner vi ikke en god beskrivelse av ulike behandlingsalternativer for å håndtere tilstanden, og for fire retningslinjer finner vi ingen oppsummering av sentrale anbefalinger, for eksempel i en boks, oppsummeringstabell, algoritme eller flytdiagram. Ingen av de norske retningslinjene skårer høyere enn 50 % overordnet sett på tvers av underpunktene som er omfattet av dette området.

Anvendbarhet

Med noen unntak (5 av 20 underpunkter fordelt på de fem retningslinjene) møter ikke retningslinjene de fire kriteriene som vurderer anvendbarhet, mer enn delvis eller ikke i det hele tatt (fra 13 % til 63 %). Her savnes blant annet en diskusjon rundt systemiske faktorer som kan hemme eller fremme bruk av retningslinjen (praktiske eller ressursmessige forhold, f.eks. tilgang til utstyr, kompetanse eller organisasjonelle hensyn), vi savnet tilleggs materiale som støtter opp under implementering og en diskusjon rundt mulige ressursmessige implikasjoner ved å følge anbefalingene og vurderingskriterier for monitorering.

Redaksjonell uavhengighet

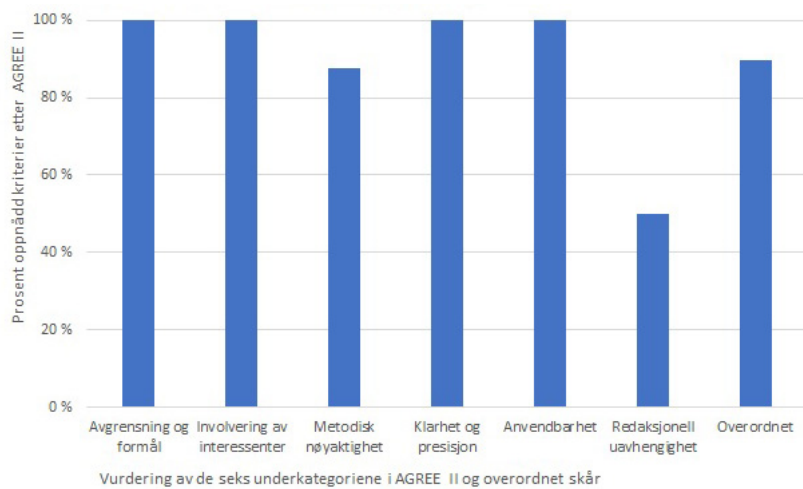
Når det gjelder redaksjonell uavhengighet, er det redegjort for interessekonflikter for alle retningslinjene med unntak av retningslinjen for selvmord. Fordi ingen av disse erklæringene er publisert, når ikke retningslinjene helt opp (fra 50 % til 75 %).

Vurdering og sammenlikning med danske og svenske retningslinjer

Retningslinjene fra Danmark og Sverige kommer godt ut på de fleste underpunkter (se figur 2 og 3), og de skårer overordnet sett mellom 90 og 93 % på tvers av alle de seks hovedområdene.

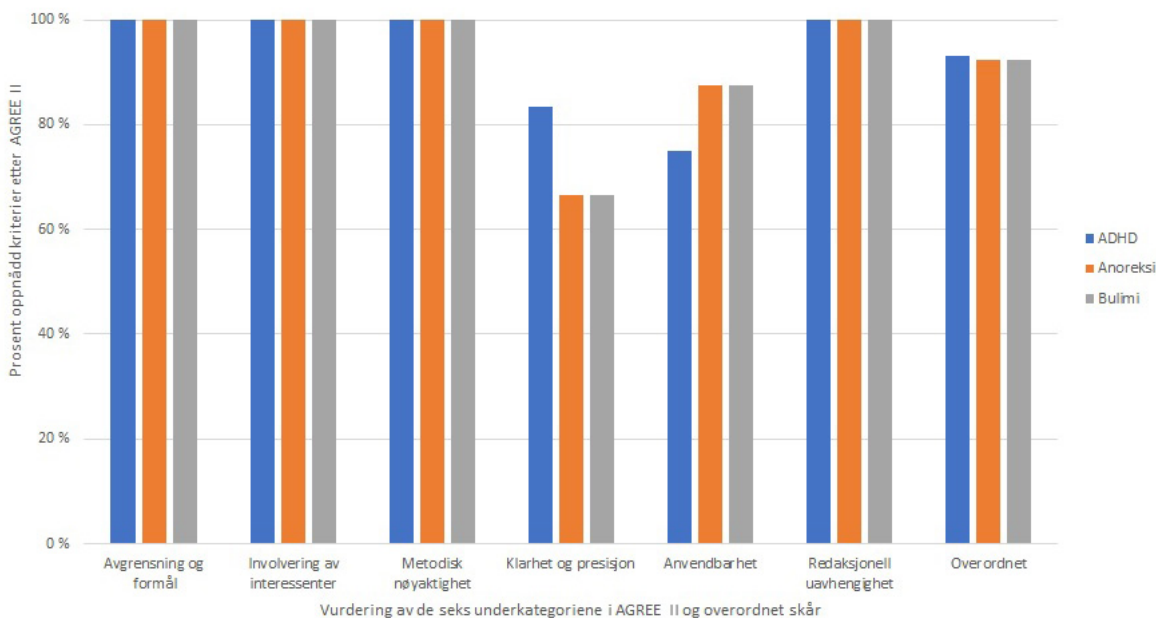
Figur 2

Vurdering av svenske retningslinjer for ADHD og autisme



Figur 3

Vurdering av danske retningslinjer



Unntaket og gjennomgående for de danske retningslinjene er at de ikke gir spesifikke og tydelige anbefalinger, men mer generelle råd uten å nevne varighet, intensitet og organisering av behandlingsalternativ (området «klarhet og presisjon»).

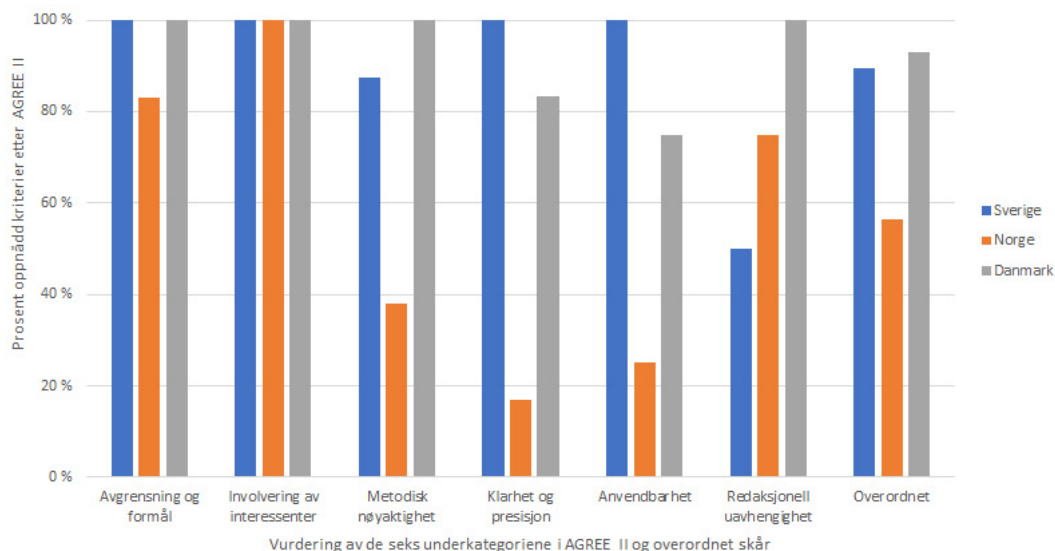
Under hovedområdet «anvendbarhet» har den danske retningslinjen for ADHD bare delvis gjort rede for ressursmessige implikasjoner av å følge anbefalingene, samt at det for anoreksi og bulimi ikke er oppgitt vurderingskriterier for monitorering og/eller evaluering. De oppgir allikevel gode grunner for hvorfor dette er vanskelig, og det er foreslått alternativer.

Den svenske retningslinjen har toppskår på begge disse områdene («klarhet og presisjon» og «anvendbarhet»), men får trekk på områdene «metodisk nøyaktighet» og «redaksjonell uavhengighet» fordi retningslinjen mangler beskrivelse av prosedyre for oppdatering og beskrivelse av interessekonflikter for medlemmer i arbeidsgruppen.

I tabell 3 vises vår vurderingskår for de tre ADHD-retningslinjene samlet. Den svenske og den danske retningslinjen kommer overordnet godt ut på alle seks hovedområder. Den norske retningslinjen skårer dårligere på alle seks hovedområder og har en skår på 40 % eller dårligere på de tre hovedområdene: «metodisk nøyaktighet», «klarhet og presisjon» samt «anvendbarhet».

Figur 4

Vurdering av ADHD-retningslinjen på tvers av land



Diskusjon

Styrker og svakheter

Vi er ikke kjent med at andre har gjort en tilsvarende analyse av nasjonale retningslinjer for utredning og behandling av barn og unges psykiske helse i Norden. En styrke med vår studie er dermed at denne analysen vil kunne bidra til en diskusjon om kvaliteten på norske retningslinjer. Dette er viktig innsikt for de som utvikler retningslinjer, men også for fagfolk og befolkningen generelt.

Vi har i denne studien benyttet oss av systematiske og gjennomsluttede metoder. Sjekklisten vi har tatt i bruk, er et anerkjent og omfattende verktøy som omfatter internasjonale standarder for retningslinjer. Allikevel innebærer bruk av sjekkliste skjønn, og andre kan derfor vurdere disse kriteriene noe annerledes. Det var stor overensstemmelse mellom våre vurderinger. Vi hadde en diskusjon knyttet til kriterium 23, som omhandler rapportering av interessekonflikter. På dette punktet opplevde vi sjekklisten som uklart. Det vil si at det for noen av retningslinjene var oppgitt at paneldeltakerne hadde fylt ut interessekonflikterklæring, og dermed kunne det argumenteres for at retningslinjene oppfylte dette kriteriet. Samtidig var det ikke oppgitt eller publisert noe sted hva denne interessekonflikten besto i. Etter samråd bestemte vi oss for å vurdere dette kriteriet som ikke oppfylt hvis ikke selve interessekonfliktene var oppgitt. Utfyllende kommentarer som beskriver vår vurdering, er gjort tilgjengelig i supplerende materiale. Det bør også nevnes at kriteriene blir bedømt etter det som er beskrevet i retningslinjene. Det betyr at noen av disse kriteriene kan være oppfylt som en del av retningslinjearbeidet, men at det ikke nødvendigvis er oppgitt i det skriftlige materialet.

Formålet med denne studien var todelt. Det første målet var å vurdere styrker og svakheter ved de norske retningslinjene. Videre ønsket vi å sammenlikne kvaliteten på disse med nasjonale retningslinjer for de samme populasjonene hos våre naboland. Dessverre viste vår gjennomgang av retningslinjer i Sverige og Danmark at det er utgitt få retningslinjer rettet mot de samme populasjonene i disse to landene. Sammenlikningen av kvalitet på tvers av de tre landene lot seg kun gjøre for ADHD, og mellom norske og danske retningslinjer for spiseforstyrrelser. At det i Norge har vært en politisk prioritering å utarbeide retningslinjer som også omhandler barn og unge, er en styrke for den norske helsetjenesten, men det er dessverre en begrensning for vår analyse at våre naboland ikke har gjort det samme. Når det er sagt, bidrar vår studie med en beskrivelse av denne forskjellen i tilgjengelige nasjonale retningslinjer i tillegg til å kunne bidra med noe sammenliknende data på de retningslinjene som var tilgjengelig på de samme populasjonene.

Hovedfunn

Den svenske og de danske retningslinjene er av svært god kvalitet og skårer overordnet sett mellom 90 og 93 % (Socialstyrelsen, 2022; Sundhedsstyrelsen, 2018, 2019, 2021). Til sammenlikning skårer de norske retningslinjene overordnet sett lavere og mellom 44 og 70 % (Helsedirektoratet, 2008a, 2017, 2020, 2022a, 2022b). De norske retningslinjene viser også større variasjon i kvalitet, men har overordnet sett viktige mangler fordelt på fem av seks hovedområder.

De norske retningslinjene er gode når det gjelder å være tydelige på hensikt og målgruppe. Begrunnelsene er også sammenfallende. Det understrekes at det overordnede målet for retningslinjene er å hindre unødvendig variasjon, støtte tjenesten og være normerende for å oppfylle krav til forsvarlig helsehjelp. Med unntak av retningslinjen for selvmord er populasjonen retningslinjene retter seg mot, tydelig beskrevet i forord eller innledning. Vi savnet imidlertid beskrivelse av nedre aldersgrense for barn som er omfattet av retningslinjene (med unntak av retningslinjen for psykose, som oppgir dette innledningsvis). Målgruppen (altså de som retningslinjen er ment å skulle veilede) er beskrevet i alle retningslinjene. Videre er sammensetningen av arbeidsgruppen godt dokumentert, og disse fremstår som tverrfaglige og omfattende. Brukerrepresentanter har inngått i alle arbeidsgruppene, men er i stort mindretall. Det beskrives ikke hva slags rolle eller mandat disse har hatt annet enn at de har inngått i arbeidsgruppen. En svakhet ved de norske retningslinjene er at dokumentasjon for erklæring av interessekonflikter ikke er publisert. Til sammenlikning har de i Danmark valgt å publisere dette som supplerende materiale på nettsidene.

Med unntak av retningslinjen for spiseforstyrrelser har alle de norske retningslinjene store mangler når det gjelder metodisk nøyaktighet. Dette området består av hele sju underpunkter og hvor fire av de fem norske retningslinjene skårer overordnet sett mellom 38 % og 50 %. Unntaket her er retningslinjen for spiseforstyrrelser, som skårer overordnet sett 81 %. Kunnskapsgrunnlaget

for de norske retningslinjene er i alle tilfeller helt eller delvis innhentet av metodespesialister fra tidligere Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten på bestilling fra Helsedirektoratet, ofte supplert av søk ved Helsedirektoratets eget bibliotek. Med unntak av retningslinjen for spiseforstyrrelser oppgis det dessverre lite informasjon om inklusjon- og eksklusjonskriterier som har ligget til grunn for innhenting av forskningsgrunnlaget. Med ett unntak (retningslinjen for spiseforstyrrelser) oppgir ingen av retningslinjene søkestrategi. Retningslinjen for spiseforstyrrelser skiller seg ut også ved at arbeidsgruppen har nominert og prioritert forskningsspørsmål som skal besvares. Dette er et viktig kvalitetsgrep og sikrer i større grad relevans, da retningslinjen vil kunne dekke et kunnskapsbehov tjenestene opplever de sitter med.

De norske retningslinjene beskriver i liten grad hvordan anbefalingene er fattet, om det har vært faglig uenighet, og hvordan dette i så fall ble håndtert. For mange tilstander vil det være vitenskapelig usikkerhet knyttet til hva som er best behandling, men oppgaven til retningslinjepanelet er like fullt å gi en anbefaling med utgangspunkt i den kunnskapen som faktisk foreligger (Lim et al., 2008; Vandvik et al., 2013). I en retningslinje av god kvalitet skal forskningen som ligger til grunn for anbefalingene, være synliggjort, og eventuelle kunnskapshull skal oppgis (Brouwers et al., 2016). Videre skal det være tydelig hvordan panelet har vurdert denne dokumentasjonen, og hvordan klinisk erfaring og pasienters preferanser har blitt vektet inn i den endelige anbefalingen (Brouwers et al., 2016). Det finnes flere verktøy som kan brukes til dette, for eksempel GRADE og DECIDE-rammeverket og SIGN (GRADE Working Group, 2014, 2022; Healthcare Improvement Scotland, 2021). Helsedirektoratets veileder for retningslinjer anbefaler bruk av GRADE, men kommer med lite konkret anbefaling om metodikk for å håndtere konsensusprosesser (Helsedirektoratet, 2012). I retningslinjene for psykose, bipolar og ADHD er SIGN-sjekklisten benyttet, men resultatene av denne prosessen er dårlig dokumentert. Det er for eksempel usikkert om primærstudiene har blitt vurdert for metodisk kvalitet. Videre mangler det beskrivelser av hvordan fordeler og ulemper er blitt vektet, og vurderinger av anvendbarhet er ikke beskrevet (Healthcare Improvement Scotland, 2021). DECIDE-rammeverket er brukt for ADHD-retningslinjen, men konklusjonene av eventuelle faglige avveininger er ikke beskrevet (GRADE Working Group, 2014). Når det gjelder retningslinjene for ADHD, bipolar lidelse og psykose, skal AGREE II-instrumentet ha vært lagt til grunn for å sørge for en strukturert og nøyaktig arbeidsmetode, men som vi finner i vår studie, er mange av disse kriteriene ikke møtt. Et unntak er retningslinjen for spiseforstyrrelser, som presenterer et velstrukturert avsnitt knyttet til hver anbefaling der inklusjonskriterier (PICO), kunnskapsgrunnlag og videre begrunnelse for anbefaling er godt beskrevet. Denne retningslinjen er også den eneste som oppgir faglig uenighet om anbefalinger, og som tar i bruk GRADE i tråd med Helsedirektoratets egen veileder for retningslinjer (Helsedirektoratet, 2012). Retningslinjen for spiseforstyrrelser har dermed lagt seg tett opp til samme format som den svenske og de danske retningslinjene, og bidrar med informasjon om prosess og kunnskapsgrunnlag på en gjennomiktig måte. Ved å gjøre denne delen av beslutningsprosessen gjennomiktig inviteres fagfolk og andre til å ta stilling til bakgrunnen for anbefalingen, og kan selv gjøre seg opp en mening. Å være tydelig på hva slags kunnskap som har vært utgangspunkt for anbefalingene, er også viktig med tanke på at brukerrepresentanter har vært i mindretall i retningslinjepanelene. Erfaringsvis er brukerrollen mangelfullt definert, og retningslinjeutviklere kan synes det er vanskelig å vite hvordan de best forvalter brukerkunnskap inn i slike prosesser (Lim et al., 2008; Ocloo et al., 2021). Et annet underpunkt under «metodisk nøyaktighet» etterspør beskrivelse av høringsprosesser. Selv om en form for høringsprosess er omtalt i alle de norske retningslinjene, er det ikke beskrevet hvordan innspill er tatt med inn i den endelige retningslinjen. En oppsummering av innspill som har kommet, er heller ikke tilgjengelig. Til sammenlikning publiserer helsemyndighetene i Danmark innspill fra høringsrundene på nettsidene sine.

Det er en stor utfordring for retningslinjearbeid at kunnskapsgrunnlaget fort blir utdatert. For å være av god kvalitet skal en retningslinje beskrive en strategi for oppdatering (Brouwers et al., 2016). Ingen av de norske retningslinjene inneholdt en slik plan. Det betyr at det hviler et ansvar på ansatte i tjenestene å supplere retningslinjer med ny oppsummert forskning. Innen behandlingforskning er det dessuten en stor kunnskapsproduksjon. Dette gjelder også det psykiske helsefeltet. Søk etter forskningsgrunnlag bør derfor være bredt med hensyn til å fange opp kunnskap om alle behandlingsalternativer som er tilgjengelig for hver enkelt tilstand. Her synes retningslinjen for ADHD å være særlig smal, da oppdateringen som ble utført i 2021 (av 2018/2014-versjonen), kun supplerte retningslinjen med en kunnskapsoppsummering på et enkelttiltak (teambasert og intensivt utredning). Som en konsekvens er kunnskap om andre tiltak som er publisert de siste årene, ikke blitt tilgjengeliggjort for tjenestene. Dette er kunnskap som er viktig for å utvikle tilbud til barn og unge med ADHD i Norge på en systematisk måte. Det er stor kunnskapsproduksjon i dette feltet, noe erfaringer fra den siste oppdateringen av den levende kunnskapsoppsummeringen om effekt av tiltak for barn og unge med ADHD publisert i Tiltakshandboka.no (et oppslagsverk over forskning på barn og unges psykiske helse driftet av RBUP Øst og Sør på oppdrag av Helsedirektoratet) gir en indikasjon på. Her ble 19 nye systematiske oversikter om behandling inkludert i 2020, kun to år etter at kunnskapsoppsummeringen først ble publisert i 2018 (Elvsåshagen et al., 2020).

Mangel på klarhet og presisjon kan gjøre det vanskelig for klinikere å operasjonalisere anbefalingene i praksis hvis ikke metodikk for utredning og behandling er tydelig beskrevet. Når praktiske og ressursmessige hensyn ikke er beskrevet, blir dette til hinder for de i praksis som ønsker å implementere anbefalingene. At nasjonale retningslinjer av god kvalitet blir tatt i bruk, er viktig for å sikre en trygg helsetjeneste (Vandvik et al., 2013). Med ett unntak var det i de norske retningslinjene ikke oppgitt en strategi for å sikre etterlevelse av retningslinjen. Vi fant også at det var lite materiell tilgjengelig for å støtte implementering. Her er den svenske og de danske retningslinjene bedre, der det er publisert egne verktøykasser for implementering. Disse inneholder «quick guides» som beskriver hovedanbefalingene, informasjonsfilmer og andre verktøy, og er lett tilgjengelig på nettsidene til helsemyndighetene. AGREE II-sjekklisten innehar også et punkt om å ta i bruk en referansestandard for å kunne måle eventuell etterlevelse av anbefalinger (Helsebiblioteket, 2021). Dette er heller ikke noe vi fant i noen av de norske retningslinjene. Å sette en slik referansestandard kan være vanskelig, men en diskusjon rundt dette er allikevel verdifullt, slik det gjøres i de danske retningslinjene for anoreksi og bulimi. Å styrke implementeringsarbeidet og evaluering av etterlevelse bør derfor være en prioritering.

Annen forskning

En tilsvarende studie har evaluert retningslinjer på behandling av psykisk lidelse og rusmisbruk utgitt i Storbritannia, Australia, USA, Singapore, Tyskland, Canada og av World Federation of Societies of Biological Psychiatry (Alsuhaibani et al., 2021). Med

utgangspunkt i AGREE II får 13 av 21 retningslinjer 70 % eller bedre totalskår. Kun tre retningslinjer ligger i det nedre sjikt (40 %). Retningslinjer utgitt av NICE (Storbritannia) og SIGN (Skottland) får toppskår, tett fulgt av APA (USA), og er da av tilsvarende kvalitet som retningslinjene fra Danmark og Sverige i vår studie. Forfatterne vurderte at retningslinjer som overordnet sett skårer dårligere enn 40 %, ikke er pålitelige nok til å brukes som beslutningsgrunnlag (Alsuhaibani et al., 2021). Den norske retningslinjen for selvmord ligger ganske nærme denne terskelen med 44 %, mens de resterende retningslinjene ligger i mellomsjiktet i spennet 56 % til 73 %.

Samtidig med at vår artikkel gjennomgikk fagfelleevaluering, ble en tilsvarende studie publisert. Denne hadde evaluert ett tilfeldig valgt kapittel fra norske nasjonale faglige retningslinjer publisert eller oppdatert fra 2013 til januar 2022 (totalt 60 retningslinjer) (Langeland et al., 2023). Selv om det ble benyttet et litt mindre omfattende instrument i denne evalueringen (NEATS), er domene omfattet av dette instrumentet også inkludert i AGREE II (Developing and Testing the Agency for Healthcare Research and Quality's National Guideline Clearinghouse Extent of Adherence to Trustworthy Standards (NEATS) Instrument, 2019). Disse omfatter en vurdering av sammensetning av retningslinjegruppe, innhenting og vurdering av forskningsbasert kunnskap, etterrettelighet knyttet til utarbeidelse av anbefalinger, høringsprosesser og oppdateringsprosedyrer. Forfatterne konkluderer, i tråd med vår studie, at norske retningslinjer ikke følger internasjonale standarder for retningslinjer av god kvalitet (Langeland et al., 2023).

Konklusjon

Den svenske og de danske retningslinjene er av gjennomgående svært god kvalitet. De norske retningslinjene er gode når det gjelder å være tydelige på hensikt og målgruppe. Målgruppen for retningslinjene er også beskrevet, og sammensetningen av arbeidsgruppen er godt dokumentert. Men med unntak av retningslinjen for spiseforstyrrelser har alle de norske retningslinjene store mangler med hensyn til metodisk nøyaktighet, klarhet og presisjon og anvendbarhet. Dette har flere kliniske implikasjoner. For det første er det lite gjennomiktig hvordan retningslinjene er utarbeidet, noe som kan ha betydning for tillit og dermed etterlevelse i praksis. Hvis retningslinjene ikke er basert på et robust forskningsgrunnlag, kan dette få konsekvenser for pasientsikkerhet ved at relevant kunnskap om nytte og skade ikke er tatt med. Vi finner også forbedringspotensial i å gi anbefalingene mer klarhet og presisjon, samt å inkludere rikere beskrivelser av retningslinjenes anvendbarhet og å publisere erklæringer om interessekonflikter. Ved oppdatering av gjeldende retningslinjer eller ved utarbeidelse av nye bør Helsedirektoratet etterleve kriterier for god praksis i sitt retningslinjearbeid.

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 61, nummer 11, 2024, side

TEKST

Astrid Dahlgren

KONTAKT: astridd@oslomet.no

Hilde Tinderholt Myrhaug

Tonje Lossius Husum

+ Vis referanser

Alsuhaibani, R., Smith, D. C., Lowrie, R., Aljhani, S. & Paudyal, V. (2021). Scope, quality and inclusivity of international clinical guidelines on mental health and substance abuse in relation to dual diagnosis, social and community outcomes: a systematic review. *BMC Psychiatry*, 21(1), 209. <https://doi.org/10.1186/s12888-021-03188-0>

Brouwers, M. C., Kerkvliet, K. & Spithoff, K. (2016). The AGREE Reporting Checklist: a tool to improve reporting of clinical practice guidelines. *BMJ*, 352, i1152. <https://doi.org/10.1136/bmj.i1152>

Dahlgren, A., Myrhaug, H. T. & Husum, T. L. (2023). Utfyllende tabell kritisk vurdering norske retningslinjer. Zenodo. <https://doi.org/10.5281/ZENODO.7516324>

Developing and Testing the Agency for Healthcare Research and Quality's National Guideline Clearinghouse Extent of Adherence to Trustworthy Standards (NEATS) Instrument. (2019). *Annals of Internal Medicine*, 170(7), 480–487. <https://doi.org/10.7326/m18-2950> %m 30884527

Elvsåshagen, M., Dahlgren, A., Eidet, L., Nilsen, K., Morken, I. & Øgrim, G., (2020). Kunnskapsoppsummering: effekt av tiltak for ADHD og andre hyperkinetiske forstyrrelser hos barn og unge. Tiltakshåndboka: oppsummert forskning om effekt av tiltak for barn og unges psykiske helse. <https://tiltakshandboka.no/no/tilstander/tilstandsgruppe-adhd-og-andre-hyperkinetiske-forstyrrelser>.

Folkehelseinstituttet (FHI). (2024). Aktivitetsdata for spesialisthelsetjenesten. Psykisk helsevern for barn og unge, årsdata 2023. Fhi.no. <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2024/aktivitet-bup-2023---spesialisthelsetjenesten.pdf>

GRADE Working Group. (2014). DECIDE. <https://www.decide-collaboration.eu/dissemination-0>

GRADE Working Group. (2022). GRADE. <https://www.gradeworkinggroup.org/>

Grimshaw, J. M. & Russell, I. T. (1993). Effect of clinical guidelines on medical practice: a systematic review of rigorous evaluations. *The Lancet*, 342(8883), 1317–1322. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0140-6736\(93\)92244-N](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0140-6736(93)92244-N)

Healthcare Improvement Scotland. (2021). SIGN. <https://www.sign.ac.uk/what-we-do/methodology/>

Helsebiblioteket. (2021, 15. november). Sjekklister for vurdering av en faglig retningslinje eller fagprosedyre. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>

Helsedirektoratet. (2008a). Nasjonale retningslinjer for forebygging av selvmord i psykisk helsevern (Nasjonale faglige retningslinjer).

https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/forebygging-av-selvmord-i-psykisk-helsevern/Forebygging%20av%20selvmord%20i%20psykisk%20helsevern%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje.pdf/_attachment/c10d-4b7e-a81e-b6d16a6cd8b3-f889797fc632d620ac4f98a1ce83db3208336927/Forebygging%20av%20selvmord%20i%20psykisk%20helsevern%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje.pdf

Helsedirektoratet. (2008b). Veileder for poliklinikk i psykisk helsevern for barn og unge. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/psykisk-helsevern-for-barn-veileder-for-poliklinikk>

Helsedirektoratet. (2012). Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer (IS-1870). [https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/utvikling-av-kunnskapsbaserte-retningslinjer/Veileder%20for%20utvikling%20av%20kunnskapsbaserte%20retningslinjer%20\(fullversjon\).pdf](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/utvikling-av-kunnskapsbaserte-retningslinjer/Veileder%20for%20utvikling%20av%20kunnskapsbaserte%20retningslinjer%20(fullversjon).pdf)

- Helsedirektoratet. (2017). Spiseforstyrrelser (Nasjonal faglig retningslinje). <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/spiseforstyrrelser>
- Helsedirektoratet. (2018). Behandling og oppfølging – psykiske lidelser, pakkeforløp barn og unge. <https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/psykiske-lidelser-barn-og-unge/behandling-og-oppfolging-psykiske-lidelser-pakkeforlop-barn-og-unge>
- Helsedirektoratet. (2020). Utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser (Nasjonale faglige retningslinjer IS-1957). <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/psykoselidelser>
- Helsedirektoratet. (2022a). ADHD. (Nasjonal faglig retningslinje). <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/adhd>
- Helsedirektoratet. (2022b). Nasjonal fagleg retningslinje for utgreiing og behandling av bipolare lidningar (Nasjonal faglig retningslinje IS-1925). <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/bipolare-lidningar/Bipolare%20lidningar%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20for%20utgreiing%20og%20behandling.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2019). Prop. 121 S (2018–2019). Opptappingsplan for barn og unges psykiske helse (2019–2024). Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/1ea3287725fa4a2395287332af50a0ab/no/pdfs/prp201820190121000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>.
- Keating, D., McWilliams, S., Schneider, I., Hynes, C., Cousins, G., Strawbridge, J. & Clarke, M. (2017). Pharmacological guidelines for schizophrenia: a systematic review and comparison of recommendations for the first episode. *BMJ Open*, 7(1), e013881. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013881>
- Langeland, E. A., Pisani, S. E. R., Kalager, M., Bretthauer, M. & Helsing, L. M. (2023). Følger Helsedirektoratets retningslinjer internasjonale standarder for troverdighet? *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 143(14). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.23.0110>
- Lim, W., Arnold, D. M., Bachanova, V., Haspel, R. L., Rosovsky, R. P., Shustov, A. R. & Crowther, M. A. (2008). Evidence-Based Guidelines – An Introduction. *Hematology*, 2008(1), 26–30. <https://doi.org/10.1182/asheducation-2008.1.26>
- Ocloo, J., Garfield, S., Franklin, B. D. & Dawson, S. (2021). Exploring the theory, barriers and enablers for patient and public involvement across health, social care and patient safety: a systematic review of reviews. *Health Research Policy and Systems*, 19(1), 8. <https://doi.org/10.1186/s12961-020-00644-3>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Psykisk helsevernloven. (1999). Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (LOV-1999-07-02-62). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-62>
- Rehm, J. & Shield, K. D. (2019). Global Burden of Disease and the Impact of Mental and Addictive Disorders. *Current Psychiatry Reports*, 21(2), 10. <https://doi.org/10.1007/s11920-019-0997-0>
- Socialstyrelsen. (2019). Nationella riktlinjer. Metodbeskrivning. <https://www.socialstyrelsen.se/sok/?q=metodbeskrivning+nationella+riktlinjer>
- Socialstyrelsen. (2022). Nationella riktlinjer för vård och stöd vid adhd och autism. <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/adhd-och-autism/>
- Sundhedsstyrelsen. (2018). Behandling af moderat og svær bulimi. <https://www.sst.dk/da/Udgivelser/2015/NKR-Moderat-og-svaer-bulimi>
- Sundhedsstyrelsen. (2019). Behandling af anorexia nervosa. <https://www.sst.dk/da/Udgivelser/2016/NKR-Behandling-af-anorexia-nervosa>
- Sundhedsstyrelsen. (2021). Utredning og behandling af ADHD hos børn og unge. National klinisk retningslinje. <https://www.sst.dk/da/Udgivelser/2021/NKR-ADHD-hos-boern-og-unge>
- Sundhedsstyrelsen. (2022). Sådan udarbejdes NKA. <https://www.sst.dk/da/Viden/Sundhedsvaesen/NKR-og-NKA/Saadan-udarbejdes-NKR>
- Vandvik, P. O., Berg, R. & Vist, G. (2013). En ny generasjon troverdige kliniske retningslinjer. *Norsk Epidemiologi*, 23(2). <https://doi.org/10.5324/nje.v23i2.1644>