Sundhedsstyrelsen
Danish Health and Medicines Authority

KOMMISSORIUM

Kommissorium for udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer for udredning og behandling af ADHD (hyperkinetisk forstyrrelse) hos børn og unge

24. juni 2013

Sagsnr. 4-1013-10/3/
Reference SUJA
T 72227561
E syb@sst.dk

Baggrund og formål

Igennem de seneste ca. ti år er der sket en markant stigning i Danmark i antallet af patienter, både børn og unge samt voksne, der er blevet diagnosticeret med og behandlet for ADHD.

Den markante stigning i antallet af patienter, der har fået diagnosen ADHD over relativt få år, det store antal voksne, som får udskrevet ADHD-medicin, samt de regionale forskelle i både antallet, der får diagnosen, og i udskrivningen af ADHD-medicin kan tyde på, at der er sket et indikationsskred.

Det er styrelsens opfattelse, at der er grund til at overveje, om diagnosticering og behandling af ADHD aktuelt foregår på et tilstrækkeligt evidensbaseret grundlag og med tilstrækkelig høj faglig kvalitet.

Udviklingen på området er ikke kun væsentlig for sundhedssektoren, men har også betydning for undervisnings- og socialsektoren, idet personer med de typer vanskeligheder, som ADHD afstedkommer, kan have behov for en multidisciplinær, tværsektoriel indsats med støtte og hjælp i dagligdagen.

Sundhedsstyrelsen finder, at der er brug for initiativer, der kan understøtte og sikre ensartet diagnostik og behandling, herunder afgrænsning af sygdommen, afklaring af diagnosekriterier og indikationsstilling samt relevante behandlingstilbud, herunder kriterier, indikationer og evidens for behandlingseffekt af forskellige tiltag, bl.a. også for eventuel medicinsk behandling.

Sundhedsstyrelsen igangsatte i efteråret 2012 et pilotprojekt for udvikling af en national klinisk retningslinje for ADHD for børn, unge og voksne med henblik på at udvikle konceptet for et 4-årigt projekt, hvor styrelsen skal udvikle ca. 50 nationale kliniske retningslinjer. Parallelt hermed har der været omfattende arbejde i en metodearbejdsgruppe, som med tre underarbejdsgrupper har udviklet konceptet vedr. skabelon for retningslinjer, metoder til evidensvurdering m.v.

I forhold til ADHD-retningslinjerne var læringen, at emnet ikke var tilstrækkeligt afgrænset, at de fokuserede spørgsmål var for talrige og brede, og at der var nogle metodemæssige udfordringer i forhold til 'oversættelsen' af anbefalinger fra udenlandske retningslinjer.

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S
Denmark

T +45 72 22 74 00
E sst@sst.dk
www.sst.dk

Som følge heraf blev det besluttet at opdele målgrupperne i henholdsvis børn/unge og voksne. Herudover skal de fokuserede spørgsmål fokuseres yderligere.

Sundhedsstyrelsen genoptager nu arbejdet med udarbejdelse af en national klinisk retningslinje (NKR) for udredning og behandling af ADHD (hyperkinetisk forstyrrelse) hos børn og unge.

Formålet er at understøtte en evidensbaseret indsats af ensartet kvalitet på tværs af landet, sammenhængende patientforløb samt vidensdeling på tværs af sektorer og faggrupper.

Nationale kliniske retningslinjer
Den nationale kliniske retningslinje skal udformes på en sådan måde, at den:

1) Bygger på den bedst tilgængelige evidens

2) Går på tværs af sektorer og sundhedsprofessionelle

3) Giver konkrete anbefalinger til de sundhedsprofessionelle i de situationer, hvor der skal træffes konkrete beslutninger undervejs i patientforløbene.

Afgrænsning
Den nationale kliniske retningslinje vil fokusere på udvalgte dele af patientforløbet. Fokus for retningslinjen vil blive yderligere afgrænset på første arbejdsgruppemøde under hensyntagen til de tids- og omfangsmæssige rammer for udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer.

De nationale kliniske retningslinjer vil så vidt muligt tage udgangspunkt i eksisterende danske og udenlandske retningslinjer, metaanalyser mv.

Arbejdsgruppens opgaver og sammensætning
Der nedsættes en arbejdsgruppe, der skal bidrage til udarbejdelsen af den nationale kliniske retningslinje.

Arbejdsgruppens opgaver omfatter følgende:

- Definition og afgrænsning af patientgruppen

- Udarbejdelse af tværfaglige og tværsektorielle kliniske retningslinjer for udvalgte dele af patientforløbet

- Overvejelser vedr. implementering af de kliniske retningslinjer

- Beskrivelse af behovet for kvalitetsudvikling, monitorering (indikatorer), opdatering af den nationale kliniske retningslinje og forskning på området.

Arbejdsgruppen:

- Bidrager til at afgrænse retningslinjen samt kvalificere de fokuserede spørgsmål, som retningslinjen skal besvare

- Bidrager til at kvalificere litteratursøgningen

- Bidrager til vurdering af litteraturen (evidensvurdering)

- Kommenterer løbende på tekstudkast til retningslinjen

Arbejdsgruppens medlemmer må forvente en ikke ubetydelig arbejdsbyrde med læsning og vurdering af eksisterende litteratur på området mellem møderne samt kort frist til at kommentere på tekstudkast til retningslinjen, særligt i slutfasen.

Sundhedsstyrelsen vil i samarbejde med ekstern fagkonsulent på området forestå den skriftlige udarbejdelse af retningslinjerne. Der tilknyttes endvidere en metodekonsulent til arbejdsgruppen.

Følgende organisationer anmodes om at udpege repræsentanter til arbejdsgruppen:

- Børne og Ungdomspsykiatrisk Selskab (3 repræsentanter)
- Dansk Selskab for Almen Medicin (1 repræsentant)
- Dansk Psykolog Forening (2 repræsentanter)
- Dansk Sygepleje Selskab (1 repræsentant)
- Dansk Pædiatrisk Selskab (2 repræsentanter)
- Dansk Neurologisk Selskab (1 repræsentant)

Sundhedsstyrelsen udpeger formanden og varetager sekretariatsfunktionen for arbejdet. Sundhedsstyrelsen kan supplere arbejdsgruppen efter behov.

Referencegruppens opgave og sammensætning
Der nedsættes en referencegruppe, der skal kommentere på arbejdet undervejs.

Referencegruppens opgaver omfatter følgende:

- Kommentering af afgrænsning og fagligt indhold i retningslinjen
- Bidrage med relevant faglig og organisatorisk viden
- Kommentering på udkast til retningslinjen inden den sendes i høring

Referencegruppen har primært en høringsfunktion og skal medvirke til at højne resultatet og sikre forankring af retningslinjerne.

Følgende myndigheder/organisationer blev i sin tid udpeget til at sidde i referencegruppen for pilotprojektet for retningslinjen for ADHD hos børn, unge og voksne med 1 repræsentant hver:

- ADHD Foreningen
- Dansk Selskab for Distriktspsykiatri

- Dansk Socialrådgiverforening
- Danske Fysioterapeuter
- Danske Ergoterapeuter
- Danske Regioner
- Regionerne (Danske Regioner ansvarlig for udpegning)
- Kommunernes Landsforening
- Kommunerne (KL ansvarlig for udpegning)
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
- Socialstyrelsen
- Social- og Integrationsministeriet
- Ministeriet for Børn og Undervisning
- Beskæftigelsesministeriet

De udnævnte repræsentanter fortsætter arbejdet i forbindelse med retningslinjen for børn og unge.

Arbejdsgruppens medlemmer overværer referencegruppens møder.

Organisering af arbejdet

Mødefrekvens
Der forventes afholdt fire arbejdsgruppemøder i arbejdsgruppen inden høringsfasen og ved behov et femte møde efter høringen i perioden juni 2013 til januar 2014. Mødedatoerne er som følger:

- 1. møde: 18. juni kl. 10.00 - 14.00
- 2. møde: 2. september kl. 10.00 - 14.00
- 3. møde: 10. oktober kl. 10.00 – 14.00
- 4. møde: 18. november kl. 10.00-16.00 (inkl. referencegruppemøde)

Referencegruppen afholder to møder i den tilsvarende periode. Disse møder afholdes:

- 1. møde: 13. august kl. 10.00-11.30
- 2. møde: 18. november kl. 10.00-11.30

Mødereferat
Sundhedsstyrelsen udarbejder beslutningsreferat fra arbejdsgruppemøderne samt referat fra referencegruppemøderne. Referetat sendes til kommentering senest én uge efter mødets afholdelse med henblik på gruppens bemærkninger og godkendes skriftligt inden for en fastsat tidsfrist.

Tidsplan
Sundhedsstyrelsen forventer, at der foreligger et høringsudkast i december 2013. Efter høringsfasen vil retningslinjen blive forelagt styregruppen samt det nationale udvalg for nationale kliniske retningslinjer inden offentliggørelse, forventeligt ved udgangen af januar 2014.