



KOMMISSORIUM

Kommissorium for udarbejdelse af en national klinisk retningslinje for udredning og behandling af autismespektrumforstyrrelser hos børn og unge

Baggrund og formål

Autisme er en udviklingsforstyrrelse, der er kendetegnet ved en anderledes og ofte forsinket udvikling af sociale og kommunikative færdigheder samt repetitiv og stereotyp adfærd, som forekommer i forskellige grader og former.

I henhold til en registeranalyse foretaget af Socialstyrelsen er forekomsten af autisme hos børn og unge stigende og i 2017 var ca. 14 børn ud af 1000 diagnosticeret med autisme.¹

Børn med autisme har en øget risiko for komorbiditet. Nogle af de hyppigste tillægsvanskeligheder, der kan forekomme sammen med autisme, er epilepsi, ADHD, angst og mental retardering. ADHD er den tillægsvanskelighed, der hyppigst forekommer sammen med autisme, hvor ca. 1/3 af børn med autisme også har ADHD¹.

Den nationale kliniske retningslinje skal udformes på en sådan måde, at den så vidt muligt:

- 1) Bygger på den bedst tilgængelige evidens
- 2) Giver konkrete anbefalinger til de sundhedsprofessionelle i de situationer, hvor der skal træffes konkrete beslutninger undervejs i patientforløbene.
- 3) Går på tværs af sektorer og sundhedsprofessionelle, idet det er en problemstilling, der er relevant på tværs af specialer og faggrupper.

Afgrænsning

Den nationale kliniske retningslinje vil fokusere på udvalgte dele af patientforløbet for børn og unge (under 18 år) med autismespektrumforstyrrelser. Fokus for retningslinjen er udredning og behandling. Emnet vil blive yderligere afgrænset på første arbejdsgruppemøde under hensyntagen til de tids- og omfangsmæssige rammer for udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer.

Fokus for den nationale kliniske retningslinje er foreløbigt afgrænset til:

26. marts 2020
j.nr. 4-1013-247/1

Sekretariatet for
nationale kliniske
retningslinjer
Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

Tlf. 7222 7400
Fax 7222 7405

E-post
NKRsekretariat@sst.dk

¹ <https://vidensportal.dk/handicap/born-med-autisme/omfang>

- Udredning af børn og unge med autismspektrumforstyrrelser
- Behandling af børn og unge med autismspektrumforstyrrelser
- Behandling af børn og unge med autismspektrumforstyrrelser og komorbiditet

Side 2

**Sekretariatet for
nationale kliniske
retningslinjer
Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S**

Den nationale kliniske retningslinje vil fokusere på i alt 10-15 nedslagspunkter og 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:

- Udarbejdelse af national klinisk retningslinje for udvalgte dele af patientforløbet, herunder som udgangspunkt udredning og behandling
- Overvejelser omkring implementering
- Forslag til kvalitetsudvikling ved forslag til indikatorer for monitorering af retningslinjens anvendelse og effekt samt forslag til videre forskning.

Som et led i arbejdet vil det være nødvendigt at foretage en yderligere indsnævring af, hvilke og hvor mange interventioner retningslinjen skal omfatte.

Arbejdsgruppen:

- Deltager i en hel dags metodeundervisning forud for arbejdet
- Deltager i møder i arbejds- og referencegruppe
- Bidrager til definition og afgrænsning af målgruppen for retningslinjen
- Bidrager til at afgrænse retningslinjen samt kvalificere de fokuserede spørgsmål, som retningslinjen skal besvare
- Bidrager til at kvalificere litteratursøgningen
- Gennemgår litteraturen
- Varetager/bidrager til vurdering af litteraturen (evidensvurdering)
- Udformer anbefalinger
- Kommenterer løbende på tekstudkast til retningslinjen

Arbejdsgruppens medlemmer må forvente en betydelig arbejdsindsats med gennemgang og vurdering af eksisterende litteratur på området mellem møderne samt kort frist til at kommentere på tekstudkast til retningslinjen, særligt i slutfasen. Arbejdsgruppemedlemmerne forventes endvidere at deltage i en undervisningsdag i metode (evidensvurdering, bl.a. GRADE).

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

Side 3

**Sekretariatet for
nationale kliniske
retningslinjer
Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S**

Følgende organisationer anmodes om at udpege repræsentanter til arbejdsgruppen:

- Dansk Selskab for Almen Medicin, 1 repræsentant
- Dansk Pædiatrisk Selskab, 1 repræsentant
- Dansk Psykiatrisk Selskab, 1 repræsentant
- Dansk Sygepleje Selskab, 1 repræsentant
- Dansk Psykolog Forening, 2 repræsentanter
- Dansk Selskab for Fysioterapi, 1 repræsentant
- Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab, 2 repræsentanter
- Landsforeningen Autisme, 1 repræsentant
- Socialstyrelsen, 1 repræsentant

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

Referencegruppens opgave og sammensætning

Der nedsættes en fælles referencegruppe, der skal kommentere på arbejdet i de tre NKR på psykiatriområdet.

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 retningslinjen.

Følgende myndigheder/organisationer anmodes om at udpege repræsentanter og eventuelt suppleanter til referencegruppen:

- Sundheds- og Ældreministeriet: 1 repræsentant
- Socialstyrelsen, 1 repræsentant
- Danske Regioner: 1 repræsentant
- Regionerne: Op til 5 repræsentanter udpeget af Danske Regioner (gerne med indsigt i regionernes arbejde med implementering af retningslinjer)
- KL: 1 repræsentant
- Kommunerne: Op til 2 repræsentanter udpeget af KL (gerne med indsigt i kommunernes arbejde med implementering af retningslinjer)
- Bedre Psykiatri, 1 repræsentant
- Sind, 1 repræsentant

Arbejdsgruppens medlemmer overværer referencegruppens møder.

Side 4

Organisering af arbejdet

Mødefrekvens

Der forventes afholdt fem arbejdsgruppemøder i arbejdsgruppen inden høringsfasen og et sjette møde efter høringen. Der er efterfølgende blevet indlagt flere møder, og mødedatoerne er som følger:

- 1. møde i arbejdsgruppen: 20. maj 2019, kl. 10-16
- 2. møde i arbejdsgruppen: 25. juni 2019, kl. 12-16
- 3. møde i arbejdsgruppen: 17. september 2019, kl. 10-16
- 4. møde i arbejdsgruppen: 26. november 2019, kl. 10-16
- 5. møde i arbejdsgruppen: 9. marts 2020, kl. 10-16
- 6. møde i arbejdsgruppen: 16. april 2020, kl. 10-16
- 7. møde i arbejdsgruppen: 9. juni 2020, kl. 10-16
- 8. møde i arbejdsgruppen: 9. oktober 2020 kl. 10-15

Referencegruppen afholder to møder i den tilsvarende periode - samme dag som 2. og 7. møde i arbejdsgruppen.

- 1. møde i referencegruppen: 25. juni 2019, kl. 10-12
- 2. møde i referencegruppen: 9. juni 2020, kl. 10-12

Dato for obligatorisk metodeundervisning til arbejdsgruppemedlemmerne kan findes på Sundhedsstyrelsens hjemmeside:

<https://www.sst.dk/da/nkr/metode/metodekurser-og-workshops>

Undervisningen foregår i Sundhedsstyrelsen og tilmelding foretages ved at sende en mail til: NKRsekretariat@sst.dk. Arbejdsgruppemedlemmer skal deltage én af datoerne.

Mødereferat

Sundhedsstyrelsen udarbejder beslutningsreferat fra arbejdsgruppemøderne samt referat fra referencegruppemøderne. Referatet 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 august 2020. Efter høringsfasen vil retningslinjen blive forelagt det rådgivende udvalg for de nationale kliniske retningslinjer inden publicering, forventeligt i november 2020.

**Sekretariatet for
nationale kliniske
retningslinjer
Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S**