

NOTAT

Vedr. høringssvar til og peer review af national klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge

1. april 2014
4-1013-10/23
suja@sst.dk
Tlf (dir.): 7222 7561

Med Finanslov 2012 blev der afsat 20 mio. kr. årligt fra 2012-2015 til at udarbejde nationale kliniske retningslinjer. Som en del af denne bevilling har Sundhedsstyrelsen udarbejdet en national klinisk retningslinje for udredning og behandling af ADHD hos børn og unge, der har været i bred offentlig høring fra den 21. februar-14. marts 2014.

Sundhedsstyrelsen modtog i alt 23 høringssvar til retningslinjen fra nedenstående parter, listet i den rækkefølge de blev modtaget:

1. Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab
2. Overlæge Torsten Schumann
3. Læge Claus Harbeck, Aalborg Kommunes Ungerådgivning
4. Overlæge Toke Barfod
5. Psykolog Lars Rasborg
6. Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale forhold
7. Dansk Selskab for Fysioterapi
8. Undervisningsministeriet, Kvalitets- og Tilsynsstyrelsen
9. Socialstyrelsen
10. Børnelæge Jens Kruse
11. Danske Regioner
12. ADHD-foreningen
13. Region Hovedstaden
14. Dansk Sygepleje Selskab
15. Dansk Psykolog Forening
16. Ergoterapeutforeningen
17. Shire
18. Danske Børnelægers Organisation
19. Eva Bøcher Herner, Selskab for Børnesundhed
20. Medborgerernes Menneskerettighedskommission
21. KL
22. Speciallæge Stig Jørgensen
23. Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center, AUH, Region Midt

Sekretariatet for Nationale
Kliniske Retningslinjer

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S

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

Sundhedsstyrelsen finder det positivt, at kommuner, faglige selskaber, interesseorganisationer og andre har prioriteret at give høringssvar til retningslinjen.

1. april 2014
Side 2 af 4

I høringsfasen er retningslinjen desuden blevet vurderet hos to peer reviewere udpeget af Sundhedsstyrelsen:

- Kerstin Plessen, professor, overlæge, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center, Region Hovedstaden
- Pål Zeiner, læge, Afdeling for Mental Sundhed og Afhængighed, Oslo Universitetshospital

En del af de kommentarer, som styrelsen har modtaget, er generelle overvejelser, fx vedr. metoden, og de ligger dermed uden for formålet for denne specifikke retningslinje. Sundhedsstyrelsen har i disse tilfælde noteret sig disse kommentarer, uden at de har givet anledning til ændringer i retningslinjen.

Flere høringsparter glæder sig over, at der er lavet kliniske retningslinjer på området.

Dette notat opsummerer hovedpunkterne i høringssvarene og de to peer reviews. Der er desuden foretaget mindre justeringer som følge af de indkomne kommentarer.

Høringssvar, peer reviews og dette sammenfattende notat er offentliggjort på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Emnevalg

Mange høringsparter bemærker, at retningslinjen ikke dækker alle de områder, man kunne have ønsket sig.

Flere høringsparter efterlyser bl.a. en bredere målgruppe også indeholdende børn i alderen 0-6 år. Selvom arbejdsgruppen oprindeligt havde et ønske om også at inkludere denne målgruppe, fravalgte man det, idet medtagelsen af denne population ville have krævet, at man formulerede flere fokuserede spørgsmål, hvilket de omfangs- og tidsmæssige rammer ikke tillod.

Flere høringsparter mener, at fokusset på kernesymptomer som effektmål er for snævert og i nogle tilfælde ikke bør indgå som primært outcome.

Det har været et gennemgående ønske i arbejdsgruppen, at kernesymptomer blev medtaget som primært outcome, men samtidig har man naturligvis været interesseret i også at undersøge andre relevante outcomes som fx livskvalitet. Desværre har litteraturen på nogle af disse yderligere parametre været sparsom, hvorfor det ikke altid har været muligt at rapportere eventuelle effekter.

Det bemærkes i høringssvarene, at der i kommissoriet for retningslinjens udarbejdelse lægges vægt på det tværsektorielle, multidisciplinære fokus. Sundhedsstyrelsen anerkender denne kritik – det er korrekt, at retningslinjen har

fået et meget sundhedsvidenskabeligt fokus. Det skyldes dels, at arbejdsgruppen har valgt at fokusere primært på sundhedsfaglige tiltag, dels at retningslinjen vil blive suppleret med en visitationsretningslinje, der også berører andre områder. Det nævnes derfor eksplicit i retningslinjen, at den ikke beskæftiger sig med fx pædagogiske interventioner, men at der ofte vil være behov for multidisciplinære og tværsektorielt organiserede indsatser. Sundhedsstyrelsen har desuden indsat en henvisning til Socialstyrelsens handleplan, der netop beskriver nogle af de indsatser, som retningslinjen ikke beskæftiger sig med.

De enkelte høringssvar indeholder desuden konkrete forespørgsler om medtagelse af forskellige aspekter såsom miljøtiltag, anbefalet dosering, fysisk aktivitet, forebyggelse, ætiologi, søvn og graduering af funktionspåvirkning.

Der er mange relevante problemstillinger, som arbejdsgruppen gerne havde set behandlet i retningslinjen. Af tids- og omfangsmæssige årsager har det ikke været muligt at medtage dem alle, og de fokuserede spørgsmål er derfor formuleret på baggrund af de problemstillinger, som arbejdsgruppen indledningsvist udpegede som de mest relevante.

Metode

Der er blandt høringssvarene kommentarer til den valgte metode og til opbygningen af retningslinjen. Sundhedsstyrelsen tager dette med i overvejelserne i relation til den videre proces omkring udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer.

Yderligere bemærkes det, at den valgte metode resulterer i anbefalinger, der vægter farmakologiske interventioner højere end ikke-farmakologiske interventioner. Ved litteraturgennemgangen er evidensen for farmakologisk behandling fundet stærkere end evidensen for andre former for behandling, hvilket bl.a. skyldes knapheden af studier af sidstnævnte, som har en tilstrækkelig høj metodologisk kvalitet. For at imødegå denne skævvridning er der i begyndelsen af afsnittet om behandling indsat en passus omkring vigtigheden af at kombinere interventioner, og om at børn og unge med mindre grad af funktionsnedsættelse i første omgang bør modtage ikke-farmakologisk behandling.

Desuden er anbefalingerne for de ikke-farmakologiske indsatser blevet modificeret i det omfang, man evidensmæssigt har kunnet stå inde for.

Yderligere opfordres der i retningslinjen til, at der forskes yderligere og mere systematisk inden for de områder, hvor evidensen er knap.

Udredning

Der kommenteres i høringssvarene på dispositionen i den del af retningslinjen, der omhandler udredning. Dette er imødekommet ved at flytte den samlede beskrivelse af, hvad en god udredning bør omfatte til begyndelsen af afsnittet.

Behandling

Nogle høringssparter bemærker, at det bør påpeges, at barnet/den unge og vedkommendes familie bør modtage almen vejledning i forbindelse med opstart af behandling. Dette er nu tilføjet i indledningen til afsnittet om behandling.

Det bemærkes i høringssvarene, at man ikke i tilstrækkelig grad kender langtidseffekterne af de forskellige indsatser. Dette er korrekt, og der er derfor

indsat en passus om, at der for de fleste studiers vedkommende er tale om relativt korte opfølgningsperioder.

1. april 2014
Side 4 af 4

Der udtrykkes bekymring om, at quick guiden, som udgives sammen med retningslinjen kommer til at mangle de afgørende nuancer, som lige nu står i brødteksten. På den baggrund er anbefalingerne, som kommer med i guiden, forsøgt nuanceret.

Organisatoriske overvejelser

Flere høringsparter efterlyser, at man i retningslinjen tager stilling til organisatoriske problemstillinger i forbindelse med udredning og behandling af ADHD, fx henvisningsprocedurer. Det ligger ikke i konceptet om nationale kliniske retningslinjer at medtage sådanne overvejelser, men disse vil blive omtalt i en visitationsretningslinje for ADHD hos børn og unge, som Sundhedsstyrelsen udarbejder i løbet af foråret/sommeren 2014.