



Høringsrapport

ADHD databasen - Voksenindikatorer

Høringssvar og høringsparter – November 2023

Der er fremsendt konkrete bemærkninger til høringsmaterialet, som fremgår af tabel 1. Styregruppens kommentarer til indkommende høringssvar skal tilføjes til tabellen efter møde i arbejdsgruppen. Tabel 2 viser en oversigt over høringsparter.

Tabel 1: Bemærkninger til høringsmaterialet

Generelle høringssvar afgivet	Styregruppens vurdering af generelle høringssvar
Dansk Psykolog Forening Hovedbudskaber • Det er positivt, at databasen udvides til også at inkludere voksne. • Det anbefales, at inklusionskriterier for at indgå i data overvejes. Det kan have konsekvenser for kvaliteten af data, hvis patienter med en anden diagnose, som f.eks. autisme, ikke indgår i ADHD-databasen. Dansk Psykolog Forening takker for muligheden for at afgive høringssvar i Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprograms høring af indikatorsættet for voksne ADHD-patienter. Til at udarbejde høringssvarret har vi fået bidrag fra Dansk Sundhedspsykologisk Selskab og Selskabet Danske Neuropsykologer. Vi er i Dansk Psykolog Forening meget positive over for RKKPs vision om at udvide databasen til også at inkludere voksne. Vi har dog en række nedslagspunkter i indikatorsættet for voksne ADHD-patienter.	Svar til Dansk Psykolog Forening Vedr. inklusion af ADHD-patienter med komorbiditet: Inklusionskriteriet for at indgå i ADHD-databasens behandlingspopulation er forløbsmarkøren ADHD-pakkeforløb start OG en ADHD-diagnose (se beregningsreglerne for yderligere detaljer). Dvs. alle patienter, der er startet i behandlingsforløb (ADHD-pakkeforløb) og som har en ADHD-diagnose inkluderes i databasen uanset om patienten har autisme eller diagnoser udover ADHD-diagnosen. Vedr. psykoedukation: Hvis der er taget højde for patientens ADHD-problemer (jf databasens datadefinitioner), så vil det opfylde indikatoren. Vedr. forslag om udvidelse af datadefinitioner til indikator 7. Listen over emner er ikke fyldestgørende, men blot en række eksempler, herunder er bl.a. kost, søvn, generelle råd og redskaber nævnt. Inddragelse af somatiske emner (helbred og sygdom) kan inddrages, hvis det er relevant for den enkelte patient.

Databasens inklusionskriterier

I forhold til populationsdannelsen undrer Dansk Psykolog Forening sig over, hvorvidt der er taget tilstrækkelig stilling til komorbiditet. I mange tilfælde

har ADHD-patienter mindst én komorbid lidelse. Dette gælder enten noget de a) på forhånd er diagnosticeret med (f.eks. angst) eller b) får samtidigt med ADHD diagnosen, hvilket typisk er autisme. Dette kan have to vigtige konsekvenser for behandling og udredning:

1. Behandling: Patienter som diagnosticeres med ADHD og autisme får ikke særskilt psykoedukation møntet på deres ADHD, da de kun tilbydes individuel eller gruppe psykoedukation møntet på deres autisme (hvor ADHD-problematikker også berøres).

2. Udredning: En stor del af borgere som henvises i autis MEPakken (dvs. ikke ADHD-pakken) får også en ADHD-diagnose. Derfor er spørgsmålet, hvad inklusionskriterierne er for at indgå i databasen? Hvis patienter i autis MEPakken ikke medtages, er der mange patienter med ADHD som ikke kommer til at indgå i databasen.

Somatiske tilstande

Mange patienter lever ofte med flere somatiske tilstande sammen med ADHD-diagnosen. Forskningen viser, at der er øget risiko for bl.a. migræne¹ og overvægt². Desuden ses det, at voksne med ADHD ofte først diagnosticeres efter gentagne stress-sygemeldinger. Af den grund anbefaler Dansk Psykolog

1 ADHD is associated with migraine: a systematic review and meta-analysis - PubMed (nih.gov)

2 Association Between ADHD and Obesity: A Systematic Review and Meta-Analysis - PubMed (nih.gov) 24. august 2023 2

Vedr. mål af behandlingseffekt:

På nuværende tidspunkt indgår det ikke i databasen. Men det er et ønske at få mål for behandlingseffekt med på længere sigt. Der arbejdes bl.a. på at få PRO-besvarelser (Patient Rapporteret Outcomes) ind i databasen. Desuden er mål som beskæftigelse også en mulighed, der er på tale.

Vedr. patienter, der afviser behandling:

Indikatorerne tager ikke hensyn til de patienter, der afviser at tage imod psykoedukation. Dette er der taget højde for i fastsættelse af standarden, der ikke er 100 %, men 90 %. Indikator 10 vedr. medicinsk behandling er uden standard.

Forening, at der under Indikator 7 og punktet <i>'Yderligere forklaringer'</i> tilføjes data om helbred og sygdom, så data om psykoedukation vedrørende somatik også medtages. Afslutningsvis har Dansk Psykolog Forening også en række mere generelle bemærkninger: • Er det muligt at inkludere mål af behandlingseffekt? F.eks. spørgeskemabesvarelser vedr. ADHD-symptomer eller mere bløde mål såsom beskæftigelse, social status mm.? • En del af patienter siger nej til behandling (enten psykoedukation eller medicin). Vi undrer os over om indikatorerne tager højde herfor?	
Psykiatrien i Region Sjælland Vores klinikker er temmelig bekymrede over, at de fremadrettet skal måles på tilbud om psykoterapi, da det ikke aktuelt er et tilbud, de reelt set har til patienter med ADHD. Aktuelt får disse patienter udelukkende psykoedukation i gruppe i begge klinikker. Det er nemlig kun sat samlet 2 timer af i pakken pr. patient til såkaldt "non-farmakologisk behandling", som ifølge pakken skal dække både psykoterapi, psykoedukation og fysisk aktivitet. Vi har valgt at fokusere på psykoedukationen, hvilket vi er ret sikre på også er tilfældet i de andre klinikker i Region Sjælland. Hvis vi skal begynde at tilbyde egentlig psykoterapi (hvilket giver god mening), så er vi bange for, at vores ressourcer er for få. Øvrige indikatorer, tænker vi, at vi allerede har fokus på og målopfylder.	Svar til Psykiatrien i Region Sjælland Vi er klar over at målet om psykoterapi er ressourcekrævende, men det er med fordi det er et udtryk for god behandlingskvalitet. Bemærk at indikatorens standard får markering af at være et "ønsket mål", der løbende skal arbejdes henimod, men som vi ikke forventer afdelingerne opfylder fra starten. Det kan dermed bruges som løftestang til at få fokus på manglende ressourcer til at inkludere psykoterapi i ADHD-behandlingsforløb.

Psykologgruppen ved Psykiatrisk afdeling Aabenraa – Region Syddanmark Hvis man sammenligner med timetallet og indholdet i behandlingspakken for ADHD og indikatorerne for psykoterapi er der en stor difference. Vores bekymring er, at der derfor ikke vil blive en konkret stillingtagen til om psykoterapi er indiceret, men blot blive vinget af i psykoterapi ikke relevant. Svaret vil således ikke afspejle en reel stillingtagen til om pt. ville have gavn af et psykoterapeutisk forløb, men blot den praksis der er bygget på behandlingspakken. Det er vores opfattelse, at det ville give bedre mening, hvis pakkeforløb og RKKP indikatorer var samstemt ift. omfanget af psykoterapi.	Svar til Psykologgruppen ved Psykiatrisk afdeling Aabenraa – Region Syddanmark Formålet med databasen er at øge behandlingskvaliteten af ADHD-behandling også selvom en given procedure ikke er indeholdt i behandlingspakken, der kun indeholder en "minimum-behandlingspakke". Det er styregruppens vurdering at psykoterapi vil være et markant løft af behandlingskvaliteten. Formålet med indikatoren er at den bliver en løftestang, således at psykoterapi prioriteres og i fremtiden bliver en del af rutinebehandlingen for de patienter, der vurderes at få gavn af dette. Som det er beskrevet i datadefinitionerne, så må procedurekoden for "Ingen indikation for tilbud om psykoterapi" kun benyttes hvis det vurderes at patienten ikke vil få gavn af psykoterapeutisk behandling eller hvis patienten afviser tilbuddet om at modtage psykoterapi. Der skal altså tages faglig stilling til om patienten vil få gavn af psykoterapi, selvom dette ikke er beskrevet i behandlingspakken.
Psykiatrisk afdeling Odense Vi har i fælleskab kigget på udkastet til indikatorer for voksne i ADHD-pakkeforløb og vores kommentarer kommer nedenfor. • Indikator 7: psykoedukation: Findes fuldt ud relevant og realistisk at tilbyde ud fra den eksisterende beskrivelse af pakkeforløbet for voksne med ADHD. • Indikator 8: Ud fra beskrivelsen i pakkeforløbet skal tilbydes >2 timer individuel psykoterapi eller 4 timer i gruppe enten	Psykiatrisk afdeling Odense Vedr. indikator 8: Vi er klar over at målet om psykoterapi er ressourcekrævende, men det er med fordi det er et udtryk for god behandlingskvalitet. Bemærk at indikatorens standard får markering af at være et "ønsket mål", der løbende skal arbejdes henimod, men som vi ikke forventer afdelingerne opfylder fra starten. Det kan dermed bruges som løftestang til at få fokus på manglende ressourcer til at inkludere psykoterapi i ADHD-behandlingsforløb.

psykoterapi, psykoedukation eller fysisk aktivitet. Der er meget langt til 8 timers psykoterapi som udføres af enten læge eller psykolog med lang specialistuddannelse i psykoterapi. Specialisterne er en kritisk manglende resurse i det danske sundhedssystem, og der er andre sygdomme hvor evidensen for effekt af psykoterapi er bedre end til behandling af ADHD-patienter. Ud fra vores kendskab til regionens antal af læger og psykologer med specialist uddannelse i psykoterapi og antallet af patienter med ADHD er der simpelthen ikke realistisk sammenhæng mellem ønsket om psykoterapi og resurser i en meget lang årrække frem. • Indikator 9: Vurderes relevant og opnåelig. Indikator 10: Vurderes relevant	
Direktion i Region Hovedstadens Psykiatri og formandskaberne i SFR Psykiatri og Børne- og ungdomspsykiatri Tak for muligheden for at deltage i høringen af ADHD-databasen og indikatorer for voksenpopulationen. Kommentarerne til de enkelte områder gennemgås nedenfor. Indikatorområde psykoterapi: At psykoterapi er med som standard for ADHD-behandling undrer, da der savnes evidens for effekten. Psykoterapi er en tidstung intervention, som næppe kan indeholdes i et ADHD-pakkeforløb på under 9 timer. Det er derfor en udfordring at måle på en indikator, som der ikke er rammer til at tilbyde. Det forekommer i øvrigt uklart, at psykoterapi er med, "når det skønnes	Svar til Direktion i Region Hovedstadens Psykiatri og formandskaberne i SFR Psykiatri og Børne- og ungdomspsykiatri Vedr. evidens for psykoterapi: NICE anbefaler psykoteraeutisk behandling. DMPG planlægger at undersøge det og dokumentere det. Ifølge DNK har psykoteraeutisk behandling samme anbefalingsgrad som medicinsk behandling ("svag anbefaling") Vedr. støttebehov Indikatoren skelner ikke mellem netværksmøder og koordinerende netværksmøder – hvis bare den ene har fundet sted, er indikatoren opfyldt. Styregruppen er nået frem til at det er god klinisk kvalitet at vurdere patienternes sociale støttebehov, og den beslutning tager ikke udgangspunkt i afdelingernes nuværende ressourcer, men

relevant". Det er fornuftigt, at psykoterapi kun tilbydes, når det er fagligt vurderet, at patienten kan profitere af det. Men det kan give anledning til mange fortolkninger. For psykoterapi bør vel tilbydes alle patienter, når det skønnes relevant.

Indikatorområde støttebehov:

Den skelnen der er mellem *netværksmøder* og *koordinerende netværksmøder*, er uklar i voksenpsykiatrien. Det foreslås at slå de to kategorier sammen.

I forhold til sociale støttebehov og netværksmøder vurderes patienten i forhold til, om det er nødvendigt. Men pakken er for kort til, at alle patienter kan tilbydes det. Til gengæld bruges der en del tid på, at lave gode statusattester og SU erklæringer.

Indikatorområde farmakologisk behandling:

Indikatoren for farmakologi mangler et mål for, hvor mange patienter der skal være i behandling, så det giver mening at monitorere.

Speciallægepraksis og almen praksis:

Psykiatrisk speciallægepraksis indrapporterer endnu ikke data til RKKP. Det er beklageligt. Speciallægepraksis begyndte sidste år at indrapportere diagnoser via Sentinel-systemet. I den forbindelse er det konstateret, at cirka 25% af diagnoserne i speciallægepraksis er ADHD/ADD - svarende til over 15.000 om året. ADHD-databasen vil derfor ikke sige så meget om virkeligheden, når en stor del af patienterne udredes og behandles i praksis.

Indikatorerne passer ikke til ADHD patienter, der følges i almen praksis.

hvad der er god klinisk kvalitet uagtet de pressede ressourcer.

Vedr. farmakologisk behandling

Styregruppen har vurderet at indikatoren skal være deskriptiv, da der ikke findes litteratur eller anden dokumentation, der kan anvendes til estimat af en standard. Medicin er vigtigt når det er indiceret – ellers ikke.

Vi kan med glæde fortælle at de første data er kommet ind fra speciallægepraksis og fra første kvartal i 2024 vil databasen indeholde patienter, der følges i speciallægepraksis.

Hvis databasen på et tidspunkt inkluderer patienter, der følges i almen praksis, vil indikatorerne selvfølgelig blive vurderet og tilpasset patienterne i denne sektor

Hvem skal registrere i RKKP:

Når først patienten er inkluderet i databasen kommer alle de procedurekoder, der er indberettet på patienten med i RKKPs opgørelser. Det behøver altså ikke være den afdeling, der har startet pakkeforløbet, der indberetter procedurekoderne.

Procedurekoder:

Vi er bekendt med problemstillingen, men vi anser det for at være af begrænset betydning. Risikoen for at medtage procedurekoder, der ikke er givet i ADHD-regi, er begrænset, da vi kun indhenter koderne i en begrænset tidsperiode efter start af ADHD-pakkeforløb.

Hvem skal registrere i RKKP:

Det er uklart, om det kun er de steder, der tilbyder ADHD-pakkeforløb i forvejen, som skal registrere på indikatorerne i RKKP. Hvis det også drejer sig om andre tilbud, der diagnosticerer, behandler og psykoedukerer ADHD-patienter kan det give anledning til bekymring, hvis det indebærer, at der skal etableres nye pakkeforløb for at kunne leve op til alle indikatorerne.

Procedurekoder:

De anvendte procedurekoder for psykoterapi og psykoedukation er generelle procedurekoder som for det ambulante område er LPR obligatoriske. De ønskede definitioner om ADHD relevans kan derfor ikke garanteres, da vi er forpligtet til at sende procedurekoderne uanset. Det gælder fx beskrivelsen ved psykoterapi: *"Der indgår kun behandlingsforløb, hvor man fra faglig side har vurderet at patienten vil have gavn af psykoterapi."* Hvis man ønsker dette kriterium gældende, så skal RKKP ansøge om specifik procedurekode til formålet.

Udover at de samme procedurekoder er LPR obligatoriske, så indgår de også i andre RKKP databaser med andre definitioner. Hvis en patient har en skizofrenidiagnose vil psykoedukationen tælle begge steder, hvis den er givet indenfor de rigtige tidsintervaller. Dette uagtet af om psykoedukationen har omhandlet ADHD.

Øvrige psykiatriske databaser:

RKKP bør overveje at skele til de øvrige psykiatriske databaser under RKKP og justere så patienter ikke kan være med i alle. Som det er nu kan patienten både være med i ADHD, depression og skizofrenidatabasen, og det er vel ikke meningen.

Øvrige psykiatriske databaser:

Jo, samme patient er med i flere databaser, hvis inklusionskriterierne for at indgå i de forskellige databaser er opfyldt.

Vedr. Udredning med interviews:

Både styregruppen og DMPG har fokus på ensretning. Styregruppen er opmærksom og tager altid aktivt stilling til forskellig praksis på tværs af regioner når opgørelserne evalueres og danner grundlag for nye anbefalinger.

Udredning med interviews: Det er vigtigt, at udredning med interview foregår ens på tværs af regionerne. Især i børne- og ungdomspsykiatrien er der forskellig praksis. Det betyder forskellig kvalitet på tværs af landet, data som ikke dækker over det samme, og dermed såvel kvalitativt her og nu samt forskningsmæssigt er svære at bruge. Dette bør styregruppen tage stilling til.	
Region Midtjylland Generelle kommentarer Region Midtjylland bifalder de foreslåede kvalitetsindikatorer, der vægter ikke-medicinsk behandling. ADHD er en kompleks udviklingsforstyrrelse, der berører individet på adskillige områder, herunder kognitivt, emotionelt, socialt og adfærdsmæssigt. En ensidig behandlingsstrategi kan vise sig utilstrækkelig, især ved kompleks ADHD, som er defineret ved betydelig komorbiditet og/eller manglende behandlingsrespons. Det er essentielt at sikre, at ADHD-patienter får adgang til passende psykoedukation for at opnå en dybere forståelse af deres tilstand. Aktuelt er det valgt fra styregruppens side at se på psykoedukation bredt ud til alle patienter. I fremtiden kunne styregruppen alternativt overveje at se på <i>manualiseret</i> psykoedukation til en mere afgrænset gruppe af patienter, som vurderes af have behov for og gavn af dette.	Svar til Region Midtjylland Vedr. denne kommentar: "Det bør fremgå mere tydeligt i datadefinitioner og i indikatoroversigten, at standarden på 90 % er det sidste (b), et <i>udviklingsmål man ønsker at arbejde henimod, hvis</i> standarden fastholdes på 90 %." Det er en god pointe, tak. Indikatorens standard får netop markering af at være et "ønsket mål", der løbende skal arbejdes henimod, men som vi ikke forventer afdelingerne opfylder fra starten. Det kan dermed bruges som løftestang til at få fokus på manglende ressourcer til at inkludere psykoterapi i ADHD-behandlingsforløb. Vi sørger for at det vil fremgå både af datadefinitioner og indikatoroversigt. Vedr.: Koden ZZV005B3 "Ingen indikation for tilbud om psykoterapi": På side 3 i Datadefinitioner fremgår ikke under den samlede kodeliste på side 6 i samme dokument. Det må være en forglemmelse.: Ja, det er det. Tak for at I gjorde os opmærksomme på det

Psykotterapi kan for mange ADHD-patienter være en relevant behandlingsmulighed, der adresserer specifikke udfordringer og bidrager til en forbedret livskvalitet.

En systematisk vurdering af ADHD-patienters sociale støttebehov er et central komponent i en helhedsorienteret behandlingsstrategi.

Særlig kommentar vedr. formuleringen af indikatoren for psykotterapi

Der fremgår følgende krav til uddannelse: *"Fagpersonen, der udfører psykotterapien, skal have en anerkendt kognitiv adfærdsterapeutisk uddannelse eller anden relevant psykoteraeutisk uddannelse iht. Dansk Psykiatrisk Selskab eller Dansk Psykologforening."*

Der mangler aktuelt personale med de krævede kompetencer i flere afdelinger, hvorfor det aktuelt ikke er muligt at opfylde indikatoren, der omfatter otte terapisessioner inden for et år efter pakkestart.

Standarder kan opfattes på to måder: Enten (a) som en grænse mellem acceptabel og uacceptabel behandlingskvalitet, der bør opfyldes aktuelt af alle afdelinger. Eller (b) som et ønsket niveau, som man vil arbejde henimod at løfte i de kommende år, dvs. et udviklingsmål. Her kan man ikke med rimelighed forvente, at alle afdelinger fra starten opfylder denne indikator.

Region Midtjylland har derfor denne kommentar:

- Det bør fremgå mere tydeligt i datadefinitioner og i indikatoroversigten, at standarden på 90 % er det sidste (b), et udviklingsmål man ønsker at arbejde henimod, hvis standarden fastholdes på 90 %.

Herud over har regionen disse yderligere bemærkninger vedr. populationen: Vi ønsker at understrege, at nogle ADHD-patienter ikke vil drage nytte af psykoterapi. I stedet kan en kombination af medicin og intensiv psykoedukation vise sig mere gavnlig. I klinikkens dokumentation betyder det, at der skal være opmærksomhed at markere de patienter, hvor det ikke vurderes relevant, ved at registrere koden ZZV005B3 "Ingen indikation for tilbud om psykoterapi". Koden ZZV005B3 "Ingen indikation for tilbud om psykoterapi" på side 3 i Datadefinitioner fremgår ikke under den samlede kodeliste på side 6 i samme dokument. Det må være en forglemmelse.	
Sundhedsdatastyrelsen SDS sender hermed høringsvar med kommentarer til grundpopulationen og enkelte indikatorer. Vi har med stor interesse læst jeres høringsmateriale vedr. udvidelsen af ADHD-databasen med voksne. ADHD er en voksende samfundsgruppe og kan rumme en udfordring for den enkelte borger, sundhedsvæsenet og samfundet. Derfor takker SDS for initiativet med udvidelsen af kvalitetsdatabasen for ADHD, der primært skal monitorere behandlingskvaliteten af ADHD, herunder sikre kvalitetsudvikling og forbedring af behandlingsindsatser. SDS sætter stor pris på RKKP's grundige arbejde.	Svar til Sundhedsdatastyrelsen: Vedr. Forløbsmarkører: De generiske forløbsmarkører er for uspecifikke. Derfor har styregruppen besluttet at det er de ADHD-specifikke markører, der skal danne grund for populationen. Vi er opmærksomme på at vi har et formidlingsarbejde for at sikre at de ADHD-specifikke markører bliver brugt. Vedr. ADHD-medicin Overvejelserne hr været at det vil være nyttigt og informativt i evalueringen af opgørelserne fra indikator 10, at kunne opgøre i hvor høj grad modafinil bruges og om der er forskellige i regioner eller afdelinger. Bl.a. ved vi, at privatpraktiserende psykiatere bruger det i et vist omfang. Selvom det kun bruges i begrænset

Forløbsmarkør

Sundhedsdatastyrelsen (SDS) bruger forløbsmarkører i forbindelse med national monitorering af ventetider og udredningsretten.

I den forbindelse skal det nævnes at, jf. indberetningsvejledningen for Landspatientregisteret s. 153, kan specifikke pakkeforløbsmarkører (herunder AHB01A og AGB12A) erstatte den generelle forløbsmarkør 'AFV01F behandling start' i forbindelse med start af behandling og pakkeforløb. Da pakkeforløbsmarkørerne er frivillige kan der være varierende brug af disse, alt efter hvad praksis er.

Sundhedsdatastyrelsen opfordrer endvidere, at benyttelsen af forløbsmarkører generelt til afgrænsning og videre brug i forbindelse med *grundpopulationen*, bliver kvalitativt understøttet med data. Således at der sikres en god grundpopulation. Derfor ser vi frem til at se data for *grundpopulationen*.

Procedurekoder

Sundhedsdatastyrelsen erfaringer med anvendelse af procedurekoder, viser at der ofte er variation på tværs af landet ift. hvordan disse anvendes. Inden udvælgelsen af specifikke procedurekoder til beregning af indikatorerne, opfordre SDS til, at RKKP undersøger hvad og hvor meget der indberettes på disse procedurer.

ADHD-medicin

Vedrørende indikator 10 for farmakologisk behandling fremgår det, at modafinil (N06BA07) indgår. Sundhedsdatastyrelsen har pt. ikke modafinil med som en del af lægemiddelgruppen for ADHD-medicin, idet denne ikke har en registeret indikation for behandling af ADHD. Modafinil antages derfor, at have en meget begrænset plads i behandlingen af ADHD. Hvilke

omfang, så vil patienter, der er i behandling med modafinil fremgå som "ikke i medicinsk behandling", hvis den tages ud, og det vil være ukorrekt. Den er også med fordi vi ønsker et overblik over hvordan der behandles i Danmark.

overvejelser er der gjort ift. at inkludere modafinil?	
--	--

Tabel 2: Oversigt over høringsparter og indkommende høringssvar	
Høringsparter	Afgivet høringssvar (ja/nej)
Dansk Psykiatrisk Selskab	Nej
Dansk Psykolog Forening	Ja
Sundhedsstyrelsen	Nej
Sundhedsdatastyrelsen	Ja
Danske regioner	Nej
Region Nordjylland	Ingen kommentar
Region Midtjylland	Ja
Region Syddanmark	Ja
Region Sjælland	Ja
Region Hovedstaden	Ja