

Notat vedrørende høringssvar til national klinisk retningslinje for behandling af emotionel ustabil personlighedsstruktur, borderline type

Sundhedsstyrelsens nationale kliniske retningslinje for behandling af emotionel ustabil personlighedsstruktur, borderline type har været i bred offentlig høring fra den 2. marts til den 23. marts 2015.

Sundhedsstyrelsen modtog i alt 15 høringssvar til retningslinjen fra nedenstående parter opstillet i alfabetisk rækkefølge.

- Bedre Psykiatri
- Dansk Psykolog Forening
- Dansk Selskab for Distriktpsychiatri
- Dansk Selskab for Fysioterapi
- Danske psykiatere og børne-Ungdomspsykiateres Organisation
- Danske Regioner
- DASYS
- DSAM
- Ergoterapeutforeningen
- Erhvervsstyrelsen
- KL
- Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale Forhold
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
- Region Sjælland
- Socialstyrelsen

I høringsfasen er retningslinjen desuden blevet vurderet hos to peer reviewere udpeget af Sundhedsstyrelsen. De to peer reviews er foretaget af:

- Sigmund Karterud, professor, Oslo Universitet og Medicinsk direktør, Institut for Personligheds Psykiatri, Oslo Universitetshospital
- Stig Bernt Poulsen, lektor, Institut for psykologi, Københavns Universitet

Sundhedsstyrelsen finder det positivt, at interesseorganisationer og et bredt felt af relevante faglige selskaber og foreninger mv. har prioriteret at afgive høringssvar til retningslinjen. Sundhedsstyrelsen bemærker, at høringssvar og peer reviews har været gode og konstruktive.

Kommentarerne er taget til efterretning og indarbejdet i retningslinjen i det omfang, at de har givet anledning til ændringer. Dette notat sammenfatter de centrale temaer i høringssvarene og kommentarerne fra peer reviewerne. De enkelte høringssvar, peer reviews og dette notat offentliggøres på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Der redegøres i dette notat ikke for de mange konstruktive bemærkninger af mere redaktionel karakter, dvs. bemærkninger ift. definition af begreber, uddybning og præcisering af begreber/udsagn, forståelsesspørgsmål og uklarheder. Disse bemærkninger er naturligvis søgt imødekommet, men beskrives således ikke i dette dokument.

Generelt om retningslinjen

Der er generelt tilfredshed med retningslinjens indhold og udformning blandt høringsparterne og peer reviewerne, og der er stor positiv tilkendegivelse af, at der kommer en retningslinje på området. Endvidere synes de valgte PICO's at være relevante og bredt set dækkende for området. Der er endvidere stor tilfredshed med, at retningslinjen anbefaler, at behandlingen af borderline personlighedsforstyrrelse (BPF) er psykoterapeutiske interventioner, og at medicinsk behandling ikke anbefales ift. behandling af BPF. Endvidere påpeger mange af høringsparterne, at der generelt er manglende viden om behandlingen af BPF, og der derfor er behov for at styrke forskning på dette felt.

Flere høringsparter efterspørger, at retningslinjen afdækkede andre relevante temaer, fx fysioterapeutisk behandling og dialektisk adfærdsterapi (DAT). Det skal hertil bemærkes, at de nationale kliniske retningslinjer tager afsæt i 8-10 nedslagspunkter i form af 8-10 fokuserede spørgsmål (PICO's) inden for en afgrænset sundhedsfaglig problemstilling. Det har derfor, i retningslinjen, været nødvendigt at prioritere blandt mange relevante PICO's. Det skal endvidere påpeges at DAT er inkluderet i de to fokuserede spørgsmål omhandlende multimodel versus unimodal behandling og langvarig versus kortvarig psykoterapi.

Ligeledes efterlyser flere høringsparter økonomiske og organisatoriske perspektiver på, hvor behandlingsopgaverne skal løses. Det skal i den forbindelse præciseres, at de nationale kliniske retningslinjer har et fagligt fokus og som udgangspunkt ikke besvarer spørgsmål af organisatorisk eller økonomisk karakter. Ligeså ligger sociale indsatser uden for rammerne af de nationale kliniske retningslinjer.

Formuleringen af anbefalingerne

Flere høringsparter og peer reviewere kommenterer på ordlyden af anbefalingerne, og en høringspart anbefaler, at der skeles til NICE's anbefalinger, da de fremtræder langt klarere og tydeligere i sine anbefalinger til klinikerne. Det skal hertil bemærkes, at NICE ikke sonder mellem stærke og svage anbefalinger, samt at der i de nationale kliniske retningslinjer benyttes standardformuleringer til formulering af de forskellige anbefalinger.

Patientnære outcome

En høringspart noterer sig, at patientperspektivet primært er behandlet med arbejdsgruppens empiriske antagelser og efterlyser, at dette område bliver opprioriteret ved en højere grad af patient- og pårørendeinddragelse ved udarbejdelsen af retningslinjerne, og især i de tilfælde, hvor evidensgrundlaget er spinkelt eller præferencefølsomt. Det skal hertil bemærkes, at Sundhedsstyrelsen løbende arbejder på en større inddragelse af patientperspektivet i retningslinjerne. Det skal i den forbindelse nævnes, at der som pilotprojekt vil blive inddraget patienter i udarbejdelsen af nogle af de kommende nationale kliniske retningslinjer.

På baggrund af indkomne kommentar om manglende viden om interventionernes effekt i et patientoplevet perspektiv, er der i bilaget vedr. videre forskning tilføjet et forskningspunkt om

”Flere effektstudier der inkluderer patientnære outcomes så som livskvalitet, recovery og social funktion, samt studier, der undersøger stigmatisering”.

Inddragelse af pårørende

Flere høringsparter påpeger vigtigheden af behovet for pårørende/netværk inddragelse hos personer med BPF, samtidig påpeges det, at det forskningsmæssigt er et underprioriteret område. På baggrund heraf er det i retningslinjen blevet understreget, at det er vigtigt - i det omfang det er muligt - at inddrage pårørende i det generelle arbejde med patienten. Endvidere efterlyses der i retningslinjen forskning vedr. pårørende/netværksinddragelse.

Børn og unge

På baggrund af de indkomne kommentarer, er det i retningslinjen præciseret, at retningslinjen omhandler alle patienter med BPF, dvs. både børn, unge og voksne. Ligeledes er der i bilaget vedr. videre forskning tilføjet et forskningspunkt om, at der er behov for *”forskning i forhold til undersøgelse og behandling af børn og unge med BPF”*.

Indledningen

Nogle høringsparter har kommenteret på kompleksiteten og heterogeniteten i BPF-patientgruppen, og at behandlingstilbuddet ofte vil afhænge af graden af alvorligheden af BPF. Grundet det begrænsede antal PICO's til rådighed er der i denne retningslinje ikke spurgt ind til behandling af forskellige BDF-patientgrupper. Spørgsmålene er således besvaret på baggrund af den samlede BPF population. På baggrund af de indkomne kommentarer er der i indledningen tilføjet en kort beskrivelse af kompleksiteten af BPF, og at diagnosen består af et kontinuum af patienter, der opfylder fra få til mange af kriterierne for BPF.

På baggrund af de indkomne kommentarer er der for at øge læsevenligheden af retningslinjen indsat beskrivelse af de 10 PICO's i indledningen samt beskrivelse af outcomes.

Identifikation af mulig BPF i primær sektoren

Den ene peer reviewer har stillet spørgsmålstejn ved den negative anbefaling af screeningsredskaber i primær sektoren, som vurderes at være for håndfast. Sundhedsstyrelsen har valgt at give en svag anbefaling imod anvendelsen af screeningsredskaber til identifikation af mulig BPF i primær sektor, selv om der er fundet evidens. Dette skyldes, at den fundne evidens er meget indirekte, og der er mangler i denne, hvorfor evidensen er blevet nedgraderet. For at fremhæve, at der er tale om indirekte evidens, er der blevet foretaget en tilføjelse i retningslinjen om, at der ikke er fundet studier, hvor der er foretaget screening i almen praksis. Det påpeges endvidere, at de angivne prævalenser er for lave, da screeningen kun vil blive foretaget på patienter med mistanke om BPF. Arbejdsgruppen bakker op omkring denne kommentar, hvorfor de angivne prævalenser er blevet ændret i retningslinjen. Dette har imidlertid ingen konsekvens for anbefalingen.

Flere høringsparter efterlyser anbefalinger om, hvilke aspekter klinikerne i primær sektoren bør være opmærksom på, samt på hvilken måde eventuelle screeningsredskaber bør benyttes. Eftersom der ikke er fundet evidens for nogle screeningsredskaber til brug i primærsektoren kan arbejdsgruppen ikke pege på eventuelle screeningsredskaber. Det præciseres dog i de praktiske råd, at klinikerne i primærsektoren skal være opmærksomme på tilstedeværelse af mulig BPF, når patienter præsenterer sig med *”kaotiske relationer, misbrug, impulsivadfærd og tilbagevendende kontakter”*. Endvidere er der tilføjet et praktisk råd om at *”BPF ofte manifesterer sig via komorbide tilstande”*.

Semi-struktureret personlighedsinterview

En af peer reviewerne undrer sig - med reference til flere forskellige studier - over, at der i retningslinjen er angivet, at der ikke er fundet evidens, der direkte besvarer spørgsmålet. De refererede studier er imidlertid korrelationsstudier, hvorfor følgende tekst er blevet tilføjet i afsnit 3.5: *"Idet studier, der alene afrapporterer korrelationer mellem redskaber, er ekskluderet"*.

Endvidere tilføjes der i de praktiske råd på baggrund af kommentar fra peer reviewer, at: *"Det er væsentligt, at der også foretages en grundig diagnostisk udredning for komorbiditet. Diagnostik ved semi-struktureret personlighedsinterview bør supplere med information fra samtaler med pårørende og fra behandlingsforløbet som helhed"*.

Psykoedukation

Flere høringsparter finder det positivt, at psykoedukation fremhæves som god praksis. En høringspart noterer, at psykoedukation også kan foregå i forbindelse med misbrugsbehandling og i form af pårørendegrupper. Sidstnævnte er tilføjet til retningslinjen.

Multimodal psykoterapi

På baggrund af kommentar fra en af peer reviewer er det fokuserede spørgsmål blevet præciseret, så det tydeligt fremgår, at det er multimodale behandlingsprogrammer, der er sammenlignet med unimodal psykoterapi. Spørgsmålet lyder således: *"Bør patienter med borderline personlighedsforstyrrelse tilbydes specialiserede multimodale behandlingsprogrammer, som inkluderer psykoterapi, eller unimodal psykoterapi"*?

En høringspart stiller spørgsmål til, om det er hensigtsmæssigt, at der som den ene modalitet under beskrivelsen af et multimodalt behandlingsprogram nævnes medicinsk behandling, når det tidligere i retningslinjen anføres at medicinsk behandling ikke skal anvendes rutinemæssigt. Definitionen af indholdet af et multimodalt behandlingsprogram blev foretaget indledningsvis af arbejdsgruppen, hvorfor Sundhedsstyrelsen fastholder medicinsk behandling som den ene modalitet.

En høringspart nævner, at der ikke er afrapporteret skadevirkninger af psykoterapi. Arbejdsgruppen er ikke bekendt med litteratur, der har vist skadevirkninger af psykoterapi, hvorfor der ikke er noteret noget herom i retningslinjen.

Den ene peer reviewer undrer sig over, at det ikke har været muligt at vurdere langtidseffekten af psykoterapi med henvisning til to studier. Det ene studie har imidlertid kun en RCT follow-up tid på 12 måneder, og opgør dermed ikke langtidseffekten, mens det andet studie ikke er inkluderet i retningslinjen, da det ikke er et RCT studie.

Langvarig versus kortvarig psykoterapi

I retningslinjen anføres det, at det er god praksis at anvende kortvarig psykoterapi eller langvarig psykoterapi, idet der ikke er fundet evidens for en forskel i effekt. Flere høringsvar har kommenteret dette. Et høringsvar anfører, at der pga. den manglende forskel i effekt skal anbefales, at der anvendes den behandling, der økonomiske er mest forsvarlig, hvilket vil sige kortvarig psykoterapi. Omvendt påpeger andre høringsvar, at varigheden afhænger af alvorlighedsgraden af lidelsen, og at afhængighedsproblematikker kan komplicere og forlænge

processen. Som følge af kommentarerne er der under det praktiske råd tilføjet en sætning om, at *"varigheden må bero på en individuel vurdering"*.

Begge peer reviewere undrer sig over, at der kun er anvendt indirekte evidens til besvarelse af spørgsmålet. De foreslåede referencer af peer-reviewerne er vurderet, men indgår ikke i retningslinjen pga. manglende opfyldelse inklusionskriterierne for litteraturen bag retningslinjen.

Monitorering af psykoterapi

En høringsspart nævner, at der bør foreligge mere viden på området, før protokolleret monitorering anbefales. Andre høringssparter fremhæver omvendt anbefalingen positivt. Arbejdsgruppen fastholder den gode praksis anbefaling for, da de finder det vigtigt med protokolleret monitorering for at sikre, at der løbende sker monitorering af om en given behandling har den ønskede effekt eller om der skal ske behandlingsskift.

Individuelle kriseplaner

En høringsspart noterer, at det i baggrunden for valg af spørgsmål bør noteres, at et akut eskalerende forbrug af alkohol/stoffer kan medføre forøget suicidal adfærd. Dette er tilføjet i retningslinjen. Ligeledes anfører en høringsspart vigtigheden af at inddrage pårørende/netværk i forhold til udarbejdelse af kriseplaner. Arbejdsgruppen vurderer ikke, at pårørende/netværk automatisk skal inddrages i udformningen af kriseplaner.

En af peer reviewerne finder, at den svage anbefaling for individuelle kriseplaner er for stærk i forhold til den fundne evidens, og at den bør nedgraderes til en god praksis anbefaling. Sundhedsstyrelsen fastholder anbefalingen, da anbefalingen ikke kan nedgraderes til en god praksisanbefaling, når der er fundet evidens.

På baggrund af indkomne kommentar præciseres det i det praktiske råd, at en individuel kriseplan er et behandlingsredskab for både patient og behandler, *"som kan introduceres, hvis det skønnes nødvendigt"*, og dermed ikke automatisk skal udarbejdes for alle BPF-patienter.

Medicinsk behandling

En høringsspart stiller spørgsmål ved, om der som anført i retningslinjen under 'andre overvejelser' ved BPF kræves tæt opfølgning af præparater som TCA, MAOI, SSRI og NaSSa pga. forøget suicidal risiko. Arbejdsgruppen er ikke bekendt med litteratur, der viser, at den forøgede suicidale risiko skulle være mindre når behandlingsindikationen er BPF og ikke depression, hvorfor der ikke er foretaget ændringer ift. den indkomne kommentar.

På baggrund af indkomne kommentarer er bemærkningen om, at det ikke bør være samme behandler, der varetager både farmakologisk og psykoterapeutisk behandling blevet slettet i kap 10.3 og 11.3.

En høringsspart har foreslået, at der under de praktiske råd for stemningsstabiliserende og anti-psykotisk medicin tilføjes et praktisk råd om, at der ved påbegyndt behandling med stemningsstabiliserende/antipsykotisk medicin til patienter med BPF fastsættes et forventet behandlingsmål, samt at lægemidlet seponeres ved manglende effekt eller uforholdsmæssige bivirkninger. Sundhedsstyrelsen finder forslaget relevant, hvorfor det foreslået praktiske råd er blevet tilføjet.

På baggrund af kommentar fra en af peer reviewerne er det praktiske råd om, at *”stemningsstabiliserende medicin kan overvejes, hvis det idet konkrete tilfælde vurderes, at effekten på de interpersonelle problemer kan have positiv indvirkning på patientens mulighed for at profitere af den psykoterapeutiske behandling”* blevet slettet.

Den ene peer reviewer anfægter, at der i rationale for anbefalingen ift. antipsykotisk medicin skrives, at der kun ses små effekter af behandlingen på enkelte udvalgte effektmål, da fundet ift. forekomsten af selvmordsadfærd viser, at disse mere end halveres efter psykofarmakologisk behandling. Dette fund er imidlertid baseret på et meget lille studie af 37 patienter, hvorfor arbejdsgruppen ikke har tillagt fundet større betydning, og anbefalingen fastholdes.

Videre forskning

Foruden de allerede nævnte tilføjelser vedrørende relevante forskningspunkter har høringsvarene afstedkommet, at der i retningslinjen er blevet tilføjet et forskningspunkt om *”forskning i andre interventionsformer for kompliceret BPF”, ”General Psychiatric Management”, ”studier af effekten af forskellige former for monitorering af behandlingsforløb”* samt *”forskning i organisering af undersøgelse og behandling af BPF på tværs af sektorer”*.