

Notat vedrørende høringsvar til national klinisk retningslinje for behandling af moderat og svær bulimi

Sundhedsstyrelsens nationale kliniske retningslinje for behandling af moderat og svær bulimi har været i bred offentlig høring fra den 26. februar til den 18. marts 2015.

Sundhedsstyrelsen modtog i alt 16 høringsvar til retningslinjen fra nedenstående parter opstillet i alfabetisk rækkefølge.

Med bemærkninger:

- Dansk Psykolog Forening
- Danske Regioner
- Dansk Selskab for Distriktpsychiatri
- Dansk Selskab for Fysioterapi og Dansk Selskab for Psykiatrisk og Psykosomatisk Fysioterapi
- Dansk Selskab for Klinisk Ernæring
- Dansk Selskab for Spiseforstyrrelser
- Dansk Socialrådgiverforening
- DASYS
- DSAM
- Erhvervsstyrelsen
- Foreningen af Kliniske Diætister
- Kildehøj Privathospital
- KL
- Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale Forhold
- Odense Universitetshospital
- Socialstyrelsen

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

- Susanne Lunn, lektor, Institut for psykologi på Københavns Universitet
- Øyvind Rø, professor på Oslo Universitet

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

Alle bemærkninger er systematisk gennemgået. 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 høringsvar og kommentarer fra peer reviewere. Nærværende notat fremhæver primært de bemærkninger, der har indholdsmæssig karakter. Der red-

gøres ikke for bemærkninger af mere redaktionel karakter. De enkelte hørings svar, peer reviews og dette notat offentliggøres på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Generelt om retningslinjen

Der er generelt en positiv holdning til retningslinjen blandt høringsparterne, og generelt opbakning til anbefalingerne. Det fremhæves, at de prioriterede punktnedslag er relevante, afklarende og brugbare, og at produktet er læseligt i forhold til de præmisser, det er udfærdiget under. Endvidere fremføres det, at det er en styrke, at der er foretaget en afgrænsning mellem bulimi og anoreksi, og til patienter med overspisning uden kompensatorisk adfærd (Binge-Eating Disorder).

Flere høringsparter kritiserer imidlertid den valgte metodetilgang, hvor der kun inddrages RCT-studier, da denne metode ikke skønnes at være tilpasset psykoterapiforskning. Endvidere efterlyses der inddragelse af metoder til at vurdere kvalitet af psykoterapistudier. Flere høringsparter bemærker, at der ikke er identificeret meget brugbar litteratur, og at der generelt er lav evidensgrad i anbefalingerne. En høringspart påpeger i den forbindelse, at det bør fremgå at forskningen på området generelt er meget sparsom og at termen ”evidensbaseret” kan være misvisende, fordi den implicerer, at der er en solid forskningsmæssig basis bag fund og anbefalinger. Det skal hertil bemærkes, at evidensen, der ligger til grund for anbefalingerne, er velbeskrevet under hvert enkelt spørgsmål.

På baggrund af de indkomne kommentarer er det i retningslinjen blevet specificeret, når en anbefaling ikke er gældende for alle aldersgrupper. Eksempelvis kun gælder for børn og unge.

Flere høringsparter efterspørger, at retningslinjen afdækker andre relevante temaer, fx fysioterapeutisk behandling af bulimi patienter, samt efterspørger en samlet retningslinje for hvordan bulimi skal behandles i det danske sundhedsvæsen. Det skal hertil bemærkes, at de nationale kliniske retningslinjer tager afsæt i 8-10 nedslagspunkter i form af 8-10 fokuserede spørgsmål (PICO) inden for en afgrænset sundhedsfaglig problemstilling. Den nationale kliniske retningslinje har således ikke kunne rumme alle de spørgsmål, som arbejdsgruppen vurderede relevante. Der er blevet tilføjet en kort beskrivelse af processen for udvælgelsen af de 10 PICO. En høringspart foreslår i den forbindelse, at titlen ændres, så det i denne fremgår tydeligt, at der er tale om nedslagspunkter og ikke beskrivelse af det fulde behandlingsforløb. Det skal hertil bemærkes, at NKR er et koncept, og det ikke er muligt at ændre titlen.

Ligeledes efterlyser flere høringsparter organisatorisk og sociale perspektiver på behandling af bulimi. Det skal i den forbindelse præciseres, at de nationale kliniske retningslinjer har et sundhedsfagligt fokus og at den anvendte metode i retningslinjen som udgangspunkt ikke egner sig til at besvare spørgsmål af organisatorisk eller social karakter, herunder socialpsykiatriske indsatser. Ligeledes peges der i de nationale retningslinjer ikke på, hvilke specifikke faggrupper, der skal varetage forskellige behandlinger, men i stedet redegøres der for, hvilke kompetencer behandlerne skal besidde.

Outcomes

En af peer reviewerne påpeger, at én af årsagerne til at evidensen generelt vurderes at være meget lav skyldes, at somatiske komplikationer, der er valgt som et kritisk outcome, ikke rapporteres i behandlingslitteraturen, da alvorlige elektrolyt-forstyrrelser oftest ses hos de mest alvorlig ramte patienter, og disse vil ikke indgå i behandlingsstudier. Endvidere påpeger revieweren, at de somatiske komplikationer ikke vil påvirke valget af psykoterapeutisk be-

handling. Andre høringsparter kommenterer også på problemet med somatiske komplikationer som kritisk outcome. Somatiske komplikationer er som følge heraf blevet reduceret til et vigtigt outcome. For de fleste anbefalinger medfører dette, at evidensniveauet opgraderes fra 'meget lav' til 'lav'.

En høringspart efterlyser, at der i retningslinjen ikke fokuseres på kortsigtede og langsigtede mål for psykiatrisk behandling af borgere med moderat og svær bulimi. Denne kommentar må imidlertid bero på en misforståelse, da der inkluderede outcomes i retningslinjen netop afspejler kort- og langsigtede mål.

På baggrund af indkomne kommentarer er der i indledningen blevet tilføjet en beskrivelse af de anvendte kritiske outcomes.

Kvaliteten af evidensen

Den ene peer reviewer kommenterer på, at der synes at være stor forskel mellem kvalitetskravene i de forskellige studier, da fx "CBT sammenlignet med ikke-symptomfokuseret behandling" rates lavt selv om anbefalingen bygger på fire studier. Kommentaren synes at bero på en misforståelse, da det ikke kun er antal studier, der er afgørende for evidensniveauet, men også kvaliteten af studierne har betydning.

Grader af bulimi

Flere høringsparter og peer reviewer efterspørger en tydeligere definition af de forskellige grader af bulimi og hvilke symptomer, der skal være opmærksomhed på. Teksten i indledningen omhandlende beskrivelsen af sygdomsgraderne er som følge af kommentarerne forsøgt blevet præciseret.

En høringspart påpeger manglende beskrivelse af indsatser til mild grad af bulimi (grad 1). Det skal hertil bemærkes, at retningslinjen kun omfatter behandling af sygdomsgrad 2-5.

Tværfaglig tilgang

På baggrund af indkomne kommentarer vedrørende manglende beskrivelse af den tværfaglige tilgang i behandlingen af bulimi, er følgende sætning blevet tilføjet i indledningen: "*Behandling af patienter med moderat og svær bulimi er i høj grad tværfaglig, og de dele af behandlingsindsatsen, som denne retningslinje undersøger, kan således sjældent stå alene. Behandlingen bør være flersporet og omfatte en kombination af biologiske psykologiske og sociale forhold. Behandling af patienter med moderat og svær bulimi bør dermed opbygges omkring et tværfagligt samarbejde, som pågår inden, undervejs og efter et behandlingsforløb i sekundærsektoren*"

Familie og netværk

En høringspart efterlyser omtale af inddragelse af familien, og ikke kun under det spørgsmål, der omhandler familiebaseret behandling. Det skal hertil bemærkes at vigtigheden af inddragelse af familien er nævnt andre steder, fx i spørgsmålet omhandlende CBT til unge.

Endvidere er der i de praktiske råd for familiebaseret og kognitiv adfærdsterapi til børn og unge foretaget tilføjelse af henholdsvis "værge" og "en anden person med særlig tæt tilknytning til barnet eller den unge" ved henvisningen til inddragelse af forældre.

Andre nationale kliniske retningslinjer

En høringsspart kommenterer på manglende inddragelse af andre kliniske retningslinjer fra fx Norge og Tyskland. Det skal hertil bemærkes, at hvor de refererede retningslinjer har sammenfald med de stillede spørgsmål i denne retningslinje er retningslinjerne baseret på samme litteratur. Der er således ikke inkluderet anden litteratur til besvarelse af de enkelte spørgsmål i denne retningslinje til besvarelse af de samme spørgsmål.

Væske-elektrolyt forstyrrelser

Flere høringssparter efterspørger omtale af væske-elektrolyt behandling i retningslinjen, for at sikre, at alle der behandler svær bulimi er opmærksom på risikoen for væske-elektrolyt forstyrrelser. Sundhedsstyrelsen anerkender dette behov, hvorfor der i indledningen er blevet tilføjet en kort tekst om, at det ved svær grad af bulimi er centralt at vurdere den somatiske tilstand med særligt fokus på væske-elektrolyt-balancen.

Patient og pårørende involvering ved udarbejdelsen af NKR

En høringsspart efterlyser en højere grad af patient og pårørende involvering ved udarbejdelsen af NKR, særligt i de tilfælde, hvor evidensgrundlaget er spinkelt og præferencefølsomt. Det skal hertil bemærkes at Sundhedsstyrelsen løbende arbejder på en større inddragelse af patientperspektivet i retningslinjerne. Det kan i den forbindelse nævnes, at patienter vil blive forsøgt inddraget i udarbejdelsen af nogle af de kommende NKR'er.

Quick guiden

En høringsspart efterlyser, at der i Quick guiden redegøres for, om behandlingsmetoden er præferencefølsom. Dette er ikke muligt, da det kun er selve anbefalingerne der redegøres for i Quick guiden.

Psykoterapi med eller uden fokus på kernesymptomer

På baggrund af indkomne kommentarer præciseres det i teksten, at der er tale om CBT-BN. Begge peer reviewere efterlyser inddragelse af et par specifikke studier. I forhold til det ene studie er det ekskluderet pga. at der indgår CBT elementer i begge studiearme og med hensyn til det andet studie er de underliggende 6 studier inkluderet i besvarelsen af spørgsmålet.

En høringsspart stiller spørgsmål til hensigtsmæssigheden af at favorisere kognitiv terapi i forhold til andre terapiformer. Det skal hertil bemærkes, at spørgsmålet ikke skal ses som en udtømmende beskrivelse af behandlingsforløbet eller mulige indsatser.

Psykoterapi individuelt eller i gruppe

Den ene peer reviewer påpeger en uklarhed i gennemgangen af evidensen for sammenligningen mellem gruppe- og individuel terapi, men kommentaren vurderes at bero på en misforståelse.

Familiebaseret behandling til børn og unge

På baggrund af kommentar fra den ene peer reviewer præciseres det i spørgsmålet og anbefaling, at der er tale om FBT-BN.

Den ene peer reviewer har stillet spørgsmål til, at en reference synes at være blevet diskvalificeret i denne anbefaling, men samtidig lægges til grund for ned næste anbefaling vedr. kognitiv adfærdsterapi til børn og unge. Det skal hertil bemærkes, at studiet bliver anvendt begge steder og dette er nu beskrevet i teksten.

Kognitiv adfærdsterapi til børn og unge

På baggrund af indkommen kommentar præciseres det i spørgsmålet og anbefalingen, at der er tale om CBT-BN.

Den ene peer reviewer finder at anbefalingen skal ændres til en god praksis anbefaling, da anbefalingen kun bygger på et studie med 85 deltagere. Sundhedsstyrelsen har valgt at give en svag anbefaling for, da der er identificeret evidens. Der kan ikke gives en god praksis anbefaling, når der er fundet evidens.

Motivationsfremmende intervention

På baggrund af kommentar fra den ene peer reviewer er det i spørgsmålet blevet præciseret, at der er tale om en motivationsfremmende intervention forud for opstart af vanlig behandling. Den ene peer reviewer finder ikke, at der er tilstrækkelig evidens til at foretage en svag anbefaling imod at tilbyde en motivationsfremmende indsats, og at anbefalingen bør ændres til en god praksis anbefaling. Sundhedsstyrelsen har valgt at give en svag anbefaling imod, da der er identificeret evidens. Der kan ikke gives en god praksis anbefaling, når der er fundet evidens.

På baggrund af kommentar fra den ene peer reviewer er der under arbejdsgruppens overvejelser blevet tilføjet begrundelse for, hvorfor interventionen skønnes at være præferencefølsom.

Behandling med SSRI som supplement til psykoterapeutisk behandling

En høringspart finder det positivt, at der gives en svag anbefaling imod rutinemæssig anvendelse af SSRI til behandling af moderat og svær bulimi. En anden høringspart udtrykker imidlertid bekymring for, at anbefalingen imod SSRI – trods der er tale om en svag anbefaling – vil medføre underbehandling af patienterne. Dette er baseret på en argumentation om, at medicinsk underbehandlet depression nok forekommer hyppigere ved bulimi end medicinsk overbehandlet spiseforstyrrelse. Den ene peer reviewer foreslår anbefalingen ændret til en svag anbefaling for brug af SSRI, da denne vurderer, at arbejdsgruppen tillægger de fundne tilbagefaldsresultater ved SSRI for stor betydning. Arbejdsgruppen finder ikke anledning til ændring af anbefalingen, men ordlyden af teksten i anbefalingen er blevet ændret, så den er i overensstemmelse med standardterminologien for en svag anbefaling imod.

På baggrund af indkommen kommentar præciseres det i teksten, at der er foretaget en sensitivitetsanalyse, hvor de to studier omkring en psykoterapeutisk del af behandlingen udelukkende bestående af selvhjælpsprogrammer er ekskluderet fra analysen. Resultatet af følsomhedsanalysen er imidlertid det samme, som når alle studierne indgår.

Individualiseret eller standardiseret ernæringsintervention

På baggrund af indkomne kommentarer er det i baggrund for valg af spørgsmål blevet præciseret, hvad der forstås ved en standardiseret ernæringsintervention, og hvordan en individualiseret ernæringsintervention adskiller sig fra den vanlige behandling.

Systematisk monitorering af behandlingseffekt

En høringspart finder det kritisk, at der ikke er medtaget beskrivelse af assessment af symptomer forud for behandlingen, da det er en forudsætning for monitorering af effekten. Arbejdsgruppen vurderer imidlertid, at der her refereres til noget, som er god udredningspraksis, og derfor vurderes værende unødvendig at skrive i retningslinjen.

Den ene peer reviewer stiller spørgsmål til om systematisk og dybdegående monitorering nødvendigvis er det samme, og om systematisk monitorering alene kunne tjene som god praksis. Dybdegående referer her til objektivitet, så det ikke blot bliver behandlerens egen subjektive vurdering, der ligger til grund for monitoreringen af behandlingseffekten. I og med at der er tale om en god praktisk anbefaling, kan arbejdsgruppen ikke vide sig sikre på, om den dybdegående undersøgelse er nødvendig, men det er deres kliniske erfaring, at der er behov for brug af objektive instrumenter, til monitorering af behandlingseffekten. Det praktiske råd bibeholdes derfor i sin nuværende form.

Dagbehandling eller intensiveret ambulantly behandling

På baggrund af indkommen kommentar fra hørings svar er det i det praktiske råd blevet præciseret, at det fx kan være patienter, som i høj grad har behov for måltidsstøtte flere gange dagligt, som kan have gavn af dagbehandling. Endvidere er der blevet tilføjet et praktisk råd om, at *"I forbindelse med intensivering af behandling kan skift af psykoterapiform samt tillæg af andre behandlingsmodaliteter overvejes"*.

En høringspart anfægter, at der i retningslinjen skrives at dagbehandling kan gøre det vanskeligt for patienter at bibeholde kontakten til arbejde/skole samt patientens sociale netværk, da det vurderes at borgere med bulimisk sværhedsgrad 4-5 ofte ikke kan arbejde/gå i skole eller pleje deres sociale netværk. Arbejdsgruppen vurderer dog, at nogle patienter med sværhedsgrad 4-5 godt vil kunne varetage skole og arbejde, hvorfor sætningen bibeholdes i sin nuværende form.

Tilbagefaldsforebyggelse

På baggrund af indkommen kommentar om, at varighed og intensitet for efterbehandlingsforløbet vil variere med sværhedsgrad og intensitet, er følgende praktiske råd blive tilføjet: *"Varighed og intensitet vurderes individuelt, og i vurderingen kan bl.a. inddrages sygdommens sværhedsgrad, komorbiditet og patientens sociale forhold"*. Endvidere ændres 'efterbehandling' til at blive betegnet som 'tilbagefaldsforebyggelse', og det defineres som et stabiliserende behandlingsforløb. Ordlyden af anbefalingen ændres ligeledes i forhold hertil, så den lyder: *"Det er god praksis, at patienter tilbydes at fortsætte i regelmæssig behandling efter spiseforstyrrelsesadfærden er ophørt mhp. tilbagefaldsforebyggelse"*.

Videre forskning

På baggrund af indkomne kommentarer er følgende punkter tilføjet til listen over forslag til forskningsområder inden for behandling af moderat og svær bulimi:

- Andre psykoterapiformer end CBT har begrænset evidens, men mange patienter profiterer ikke af CBT. Der er derfor behov for mere viden om effekten af forskellige psykoterapiformer.
- Forskning er yderst sparsom vedrørende patientrelevante effektmål, såsom patientens funktionsevne og livskvalitet.
- Ydermere er der behov for forskning inden for fysioterapi, da kroppen er central ved bulimi.