



Notat vedr. høringsvar til national klinisk retningslinje for behandling af anorexia nervosa

Sundhedsstyrelsens nationale kliniske retningslinjer for behandling af anorexia nervosa har været i bred offentlig høring fra den 11. maj til den 1. juni 2016. Retningslinjen forventes offentliggjort primo september 2016.

Sundhedsstyrelsen modtog i alt 11 høringsvar til retningslinjen fra nedenstående parter opstillet i alfabetisk rækkefølge:

- Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab i Danmark
- Danske Regioner
- Dansk Psykolog Forening
- Dansk Pædiatrisk Selskab
- Dansk Selskab for Distriktspsykiatri
- Dansk Selskab for Fysioterapi med input fra Dansk Selskab for Psykiatrisk og Psykosomatisk Fysioterapi
- Dansk Selskab for Spiseforstyrrelser
- KL
- Landsforeningen for spiseforstyrrelser og selvskade
- Socialpædagogernes Landsforbund
- Socialstyrelsen

I høringsfasen er retningslinjen desuden blevet vurderet hos to peer reviewere udpeget af Sundhedsstyrelsen. Dette drejer sig om:

- Loa Clausen, forskningspsykolog og seniorforsker, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center, Aarhus Universitetshospital
- David Clinton, psykolog og docent ved Karolinska Institutet, Institutionen för klinisk neurovetenskap, Sverige

Sundhedsstyrelsen finder det positivt, at relevante faglige selskaber og organisationer har afgivet høringsvar til retningslinjen. 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. De enkelte høringsvar, peer reviews og dette notat offentliggøres på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Generelt om retningslinjen

Blandt peer reviewere og høringsparter er der generel opbakning til udarbejdelsen af en retningslinje på dette område. Det nævnes, at retningslinjen er vigtig, brugbar og relevant, og at retningslinjen er gennemarbejdet og baseret på en eksemplarisk systematisk litteraturgennemgang.

Det bemærkes også, at arbejdsgruppen og referencegruppen er sammensat på en god måde med bred repræsentation af relevante faggrupper, brugerrepræsentanter og sektorer. En af peer reviewerne fremhæver det som en særlig styrke, at brugerrepræsentanter har deltaget i arbejdsgruppen, da det efter hans opfattelse medvirker til at sikre opbakning til og implementering af retningslinjen. Landsforeningen for spiseforstyrrelser og selvskade nævner også inddragelsen af brugerrepræsentanter i arbejdsgruppen og opfordrer til, at Sundhedsstyrelsen evaluerer processen i samarbejde med de involverede brugerrepræsentanter.

Patientgruppen

En af peer reviewerne bemærker, at patientpopulationen i retningslinjen er defineret ud fra ICD-10 kriterierne, mens størstedelen af forskningslitteraturen er baseret på DSM-IV/DSM-5 kriterierne. Forskellen mellem de to klassifikationssystemer i relation til anoreksi er nu beskrevet i indledningen, ligesom det er præciseret, at forskellen ikke vurderes at påvirke anbefalingerne.

Begge peer reviewerne bemærker, at retningslinjen dækker en bred patientgruppe (børn, unge og voksne med anoreksi), og at man med fordel kunne have undersøgt nærmere, hvilken behandling der bør gives i svære, mere langvarige sygdomsforløb. Det er på den baggrund præciseret i indledningen, at arbejdsgruppen ønskede at undersøge interventionernes effekt for forskellige subgrupper, herunder gruppen af langvarigt alvorligt syge voksne, men at det ikke har været muligt, da der ikke er fundet relevante studier.

Afgrænsning og metode

Flere spørger til afgrænsningen af retningslinjen og efterlyser et samlet overblik over best practice på området. Konkret efterlyses bl.a. anbefalinger vedr. komorbiditet og de somatiske aspekter af anoreksi, rehabilitering, brug af telepsykiatri/videokonferencer, motivation samt behandlernes kompetencer. Det skal hertil bemærkes, at Sundhedsstyrelsens nationale kliniske retningslinjer er evidensbaserede anbefalinger til klinisk praksis, som tager afsæt i 8-10 nedslagspunkter i form af fokuserede spørgsmål. Det er derfor ikke muligt at behandle alle problemstillinger inden for de givne rammer. Arbejdsgruppen har udvalgt de områder, hvor arbejdsgruppen vurderer, at der er størst behov for at få afklaret evidensen. Arbejdsgruppen har valgt at fokusere på områder, hvor arbejdsgruppen vurderer, at evidensgrundlaget ikke er tilstrækkeligt kendt i den kliniske praksis, eller hvor evidensgrundlaget er sparsomt, hvilket afspejles i stor variation i praksis på tværs af landet. Visse områder er dog juridisk reguleret, og eksempelvis indikationer for tvangsbehandling ved anoreksi er derfor ikke undersøgt i denne retningslinje. Herudover skal det understreges, at Sundhedsstyrelsens nationale kliniske retningslinjer pr. definition ikke har til opgave at afklare spørgsmål vedr. økonomi, visitation og organisering.

Flere kommenterer, at evidensgrundlaget for anbefalingerne er begrænset, og at anbefalingerne i retningslinjen generelt er svage. En peer reviewer fremhæver, at den valgte metode skaber et spinkelt grundlag for konklusioner pga. stramme kriterier for inklusion af studier. Hun bemærker i den forbindelse, at der er inkluderet observationelle studier for to fokuserede spørgsmål, og at dette kunne have været relevant for alle fokuserede spørgsmål at øge evidensgrundlaget. Det er nu præciseret i indledningen, hvorfor der er inkluderet observationelle studier for de to fokuserede spørgsmål og ikke generelt.

Fokus på vægt

Flere høringsparter peger på, at der er relativt stort fokus på vægt i retningslinjen og efterlyser øget inddragelse af andre kriterier for bedring. Det fremgår af indledningen, at arbejdsgruppen ønskede at undersøge effekten af interventioner på både vægt og andre kriterier såsom psykologiske symptomer, spiseforstyrrelsesadfærd, livskvalitet og familiens funktion. Mange studier rapporterer dog kun vægten som outcome, og der er derfor kun rapporteret resultater i forhold til vægt for flere af de fokuserede spørgsmål.

Anbefaling vedr. varighed af døgnbehandling (PICO 1)

Flere stiller spørgsmålstejn ved anbefalingen om, at voksne med anoreksi bør udskrives snarest muligt efter påbegyndt vægtindhentning ved selvstændig spisning. En af peer reviewerne henviser til, at der ikke er fundet studier vedr. varigheden af døgnbehandling for voksne med anoreksi, og at denne gruppe kan have mere fastlåste symptomer efter længerevarende sygdomsforløb. På denne baggrund er anbefalingen nuanceret, således at det nu fremgår, at påbegyndt vægtindhentning ved selvstændig spisning bør være en bestemmende faktor for varighed af indlæggelsen.

Anbefaling vedr. individuel versus gruppebaseret psykoterapeutisk behandling (PICO 2)

En peer reviewer nævner muligheden for at se på kombinationen af de individuelle og gruppebaserede psykoterapeutiske behandlinger. Det er nu præciseret i afsnittet om baggrunden for spørgsmålet, at formålet er at undersøge effekten af de to behandlingsformater overfor hinanden.

Anbefaling vedr. skift af behandlingsstrategi (PICO 3)

For børn og unge er det – på baggrund af de indkomne høringssvar – præciseret under de praktiske råd, at evt. afslutning af behandlingen kun bør ske, hvis barnet/den unge ikke har effekt af behandlingen, og familien takker nej til anden mulig behandling, og såfremt ernæringsstilstanden ikke er livstruende og indicerer behandling efter psykiatrilov/forældreansvarslov.

Anbefaling vedr. fokus på kernesymptomer (PICO 4)

På baggrund af de indkomne høringssvar er det præciseret, hvad der menes med behandling med et bredere fokus.

Anbefaling vedr. specifikke mål for vægtindhentning (PICO 5)

På baggrund af kommentarer fra en af peer reviewerne er evidens Tabellen rettet til. Arbejdsgruppen har valgt at udtrykke de vægtmæssige mål i absolutte tal, da det vurderes at være almindelig praksis.

Anbefaling vedr. vægtmæssigt mål for behandling (PICO 6)

Flere spørger til grundlaget for det vægtmæssige mål for behandlingen af voksne med anoreksi på BMI > 20. Arbejdsgruppen anbefaler, at der stiles mod et BMI i normalområdet, hvilket arbejdsgruppen forstår som 20-25 for kvinder og 21-26 for mænd. Dette er nu præciseret i anbefalingen og under de praktiske råd, hvor det også fremgår, at nogle patienter har en optimal vægt, der ligger udenfor dette interval.

Anbefaling vedr. familiebaseret behandling (PICO 7)

Flere peger på, at forældre har forskellige ressourcer til at indgå i familiebaseret behandling og har brug for forskellig støtte. Dette er nu præciseret under de praktiske råd.

Anbefaling vedr. inddragelse af pårørende/netværk (PICO 8)

En peer reviewer efterlyser en nærmere beskrivelse af, hvad der menes med inddragelse af pårørende/netværk. Dette er nu præciseret under praktiske råd med udgangspunkt i de interventioner, som er undersøgt i studierne.

Anbefaling vedr. måltidsstøtte/spisetræning (PICO 9)

På baggrund af de indkomne høringssvar er det præciseret, hvorfor arbejdsgruppen har valgt at se på måltidsstøttende interventioner i ambulant regi, der har karakter af forløb (måltidsstøtte/spisetræning, der foregår minimum tre gange).

Anbefaling vedr. fysisk aktivitet (PICO 10)

Ingen ændringer i forhold til høringsversionen.

Implementering og monitorering

En af peer reviewerne fremhæver, at der mangler en fælles national database, og at dette gør det vanskeligt at monitorere implementeringen af retningslinjens anbefalinger. På den baggrund anbefales det i bilag 3, at man vurderer, om der er grundlag for at etablere indsamling af data, herunder at man som minimum anvender de samme instrumenter til udredning og monitorering på tværs af regioner.

Behov for forskning

Flere peger på behovet for mere forskning på området. Dette fremgår også af indledningen, ligesom bilag 4 indeholder forslag til konkrete forskningsområder. Det bemærkes, at forslag til forskningsområder i bilag 4 er afgrænset til områder, som er dækket litteratursøgningerne foretaget som led i udarbejdelsen af denne retningslinje.