

Sundhedsstyrelsen

NKR-sekretariatet

Mail: NKRsekretariat@sst.dk

Girokonto 402-3951

Ref.: MFG/lh

Dok.nr.: 2949799

Sag.nr.: 2016-SLCSFA-02077

30. maj 2016

Høringsvar: National klinisk retningslinje for behandling af anoreksi

Sundhedsstyrelsen har pr. 12. maj 2016 bedt om bemærkninger til Nationale kliniske retningslinjer for behandling af anoreksi.

De nationale kliniske retningslinjer udarbejdes for at sikre en evidensbaseret indsats af ensartet høj kvalitet på tværs af landet, medvirke til hensigtsmæssige patientforløb og vidensdeling på tværs af sektorer og faggrupper samt prioritering i sundhedsvæsenet. De nationale kliniske retningslinjer er systematisk udarbejdede, faglige anbefalinger, der kan bruges som beslutningsstøtte af sundhedspersonale. Retningslinjerne behandler udvalgte aspekter – på baggrund af en række 'fokuserede spørgsmål' (PICO'er) – af diagnostik, behandling, pleje og rehabilitering for konkrete patientgrupper, hvor der er fundet særlig anledning til at afdække evidensen.

Formålet med nærværende retningslinje er at beskrive den eksisterende viden og komme med anbefalinger for behandlingen af anoreksi. Retningslinjen erstatter ikke Sundhedsstyrelsens referenceprogram for spiseforstyrrelser fra 2005, men opdaterer og udbygger den forskningsbaserede viden om behandlingen af børn, unge og voksne med anoreksi på udvalgte områder.

Generelle kommentarer

Ved relativt få anbefalinger har der kunne findes evidens, hvorfor retningslinjen er forholdsvis svagt funderet i solid, sikker viden, hvilket Socialpædagogerne mener bør afstedkomme forskningsindsatser på de givne områder.

Endvidere er det vigtigt at sikre formidlingen og forankringen af retningslinjerne, og Socialpædagogerne vil på den baggrund anbefale, at formidling og forankring systematisk følges, så det kan inddrages i opdateringen af retningslinjen efter en treårig periode.

Socialpædagogerne finder endvidere, at anbefalinger om god praksis altid er vigtige, men at disse i ligeså høj grad bør følges af, at de nødvendige ressourcer og fagligheder er til stede, herunder socialpædagogiske, for at kunne efterleve den gode praksis. Socialpædagogerne vil i forlængelse heraf pege på, at det er særdeles vigtigt, at der ligeledes sikres tilstrækkelige og specialiserede tilbud i efterbehandlingen, og at disse tilbud er helhedsorienterede og har fokus på rehabilitering, hvilket den samlede indsats for mennesker med spiseforstyrrelse p.t. synes at lide under.

Specifikke kommentarer

Socialpædagogerne ser et relativt stort fokus på vægt i retningslinjen. Man kunne her ønske en større inddragelse af andre kriterier for bedring, herunder indikatorer omkring trivsel, livskvalitet, unges kropsforståelse etc. Socialpædagogerne kan derfor bakke op omkring forslaget om videre forskning på dette område.

Det er positivt, at der anbefales familiebaseret behandling som førstevalg i behandlingen af børn og unge med anoreksi (PICO 7). Det bemærkes i retningslinjen, at forældre har brug for støtte undervejs, da det kræver mange ressourcer at indgå i et forløb. Det er Socialpædagogerne enige i. Dog savner vi i den forbindelse en betragtning om, at ikke alle forældre har ligelige ressourcer til at påtage sig en sådan opgave, hvorfor forældre støtten bør justeres herefter samt at have fokus på at kunne understøtte og udvikle forældreressourcerne. Ikke mindst også i forhold til en eventuel efterfølgende normalisering af barn/forældre-relationen, som et sådan sygdomsforløb ofte kræver.

Venlig hilsen



Verne Pedersen
Forbunds næstformand



Socialstyrelsen

Socialstyrelsen
Edisonsvej 18, 1.
5000 Odense C

Tlf. +45 72 42 37 00
socialstyrelsen@socialstyrelsen.dk
www.socialstyrelsen.dk

Center for Handicap og Psykisk
sårbarhed
D. 25.05.2016
Sagsnr. 2016 – 1833

Høringssvar vedr. National klinisk retningslinje for behandling af anorexia nervosa

Socialstyrelsen vil gerne indledende sige tak for modtagelsen af høringsversionen af National klinisk retningslinje for behandling af anorexia nervosa.

Generelt fremstår retningslinjen som et gennemarbejdet produkt. Socialstyrelsen ser det blandt andet som positivt, at det i retningslinjen tydeligt er kommunikeret, hvad der er formålet med retningslinjen, og hvordan den er afgrænset. Det er fx hensigtsmæssigt, at der i retningslinjerne henvises til Socialstyrelsens Nationale retningslinjer for rehabilitering til borgere med svære spiseforstyrrelser for mere viden om rehabiliterende indsatser.

Overordnet ser Socialstyrelsen det desuden som positivt, at der i retningslinjen er fokus på en helhedsorienteret indsats. Fx er det prioriteret, at behandlingsindsatsen ikke kun skal have effekt på borgerens vægt, men også skal kunne måles på borgerens generelle trivsel og livskvalitet. Desuden er det positivt, at de behandlingsindsatser, som retningslinjen vurderer og anbefaler, ikke kun retter sig mod den enkelte borger men også på relevant vis inddrager borgerens sociale kontekst. Fx medtænker retningslinjen familieinterventioner og netværksinddragelse. Både helhedsorienterede outcome mål og inddragelse af familien/netværket nævnes desuden som vigtige punkter under forslag til videre forskning.

Socialstyrelsen har desuden følgende specifikke kommentarer:

Side 11: I afsnittet der starter med "behandling af patienter med anoreksi er i høj grad tværfaglig" bør behovet for koordination og samarbejde på tværs af fagområder og sektorer understreges. Fx bør det tilføjes, at borgere med svære spiseforstyrrelser udover behandling kan have behov for forskellige typer af rehabiliterende indsatser, og at tæt koordination og samarbejde mellem behandlingspsykiatri, almen praksis og relevante kommunale aktører derfor er nødvendig.

Side 14-15: Her lægges fint vægt på vigtigheden af opfølgende behandling efter udskrivelse.



Side 14-16: Pointen omkring patienters forskellige præferencer, som står i afsnittet om patientpræferencer bør også kunne findes i brødteksten for at understrege vigtigheden af, at der tages højde for forholdene og dynamikkerne i den enkelte familie/borgerens nære relationer.

Side 24: Det er positivt, at vigtigheden af relationsopbygning nævnes i næstsidste afsnit omkring behandling af langvarigt syge patienter. Det kan med fordel tilføjes, at relationsopbygningen kan være sværere for patienter, der udover en spiseforstyrrelse også har autisme.

Side 27: Det er ikke helt tydeligt, hvad der menes med anbefalingen for voksne. Det bør formuleres mere klart om behandling af kernesymptomer og behandling med et bredere fokus skal overvejes ligeligt eller ej. Nedenfor defineres det fint, hvad "kernesymptomer er". Det bør dog også defineres hvad "et bredere fokus" i behandlingen er.

Side 27: Pointen omkring de fagprofessionelles formidlingsopgave gentages. Dette vurderes ikke at være nødvendigt.

Side 34-35: Det pointeres, at nogle patienter af forskellige grunde, kan have svært ved at leve op til kravet om vægtindhentning. Det bør i den sammenhæng understreges, at manglende vægtindhentning i behandlingsforløb for voksne som udgangspunkt ikke bør føre til tidlig afslutning af behandling, men (som det allerede anbefales) til overvejelser om skift af behandlingsstrategi.

Side 39, 6.3: Her kunne man med fordel nævne de psykologiske faktorer, som kan gøre sig gældende i forbindelse med vægtøgning (fx ambivalens og det forhold at vægtøgning er forbundet med psykologisk velbefindende), som også fremhæves i afsnit 5 (specifikke mål for vægtindhentning) eller alternativt henvise til pointer i afsnit 5.

Side 51, 9.3: 3. afsnit: Her bør der stå måltidsstøtte/spisetræning, ikke måltidstræning

Side 66, 1. afsnit: Her bør stå måltidsstøtte/spisetræning, ikke spisestøtte

Med venlig hilsen

Socialstyrelsen

Kære Tina Birch.

Tak for muligheden af høring efter et stort arbejde med evidensbaseret viden, som mange eksperter har været indover.

Dansk Selskab for Distriktpsychiatri har ikke yderligere at tilføje – udover ros.

Med venlig hilsen

Kristen Kistrup

Centerchef, formand for Dansk Selskab for Distriktpsychiatri

Direkte: 38643701

Mail: kristen.kistrup@regionh.dk

Psykiatrisk Center Frederiksberg

Region Hovedstadens Psykiatri

Ndr. Fasanvej 57-59

2000 Frederiksberg

Tlf: 38643700

Web: [psykiatri-regionh.dk/centre/Psykiatrisk Center Frederiksberg](http://psykiatri-regionh.dk/centre/Psykiatrisk%20Center%20Frederiksberg)



DSS

DANSK SELSKAB
FOR SPISEFORSTYRELSE

En forening for behandlere og forskere

Formand; Ulla Moslet, børne- og ungdomspsykiater
BUC Bispebjerg
Bispebjerg Bakke 30
2400 Bispebjerg
E-mail: ulla.moslet@regionh.dk

Sundhedsstyrelsen

Sekretariatet for kliniske retningslinjer

Høringssvar til National Klinisk Retningslinje for behandling af Anorexia Nervosa

Dansk Selskab for Spiseforstyrrelser takker for invitation til at afgive høringssvar på udkast til National Klinisk Retningslinje for behandling af anorexia nervosa.

Dansk Selskab for Spiseforstyrrelser finder overordnet set, at arbejdsgruppen ud fra de gældende præmisser har produceret et flot stykke arbejde. De prioriterede pico punktnedslag er relevante og vi har ingen indvendinger til retningslinjen på de præmisser, den er udfærdiget. Dog må formidlingen af retningslinjen beklages, da den i udformningen med bl.a. brugen af "stærk/svag anbefaling for og imod", kan virke upædagogisk. Denne form kan være svær at forstå for klinikere, som hurtigt skal danne sig et overblik over en faglig problemstilling og som ikke tilbunds gående kender til arbejdsmetoderne og til rammerne, hvorunder svarene er udarbejdet. Det er bekymrende, hvis svarene således kan vildlede eller blive genstand for usaglige tolkninger.

Retningslinjen synliggør den sparsomme forskning på området, og dermed også det store behov for yderligere forskning. Da evidensen for behandling af anoreksi samlet set er ganske svag, konstaterer vi med tilfredshed, at det ikke kun er RCT-studier, der har dannet grundlag for anbefalingerne, men at faglig konsensus på baggrund af de kliniske erfaringer, der har været repræsenteret i arbejdsgruppen, har resulteret i anbefalinger af "god praksis".

Som det også gjorde sig gældende for National Klinisk Retningslinje for behandling af moderat og svær bulimi, finder Dansk Selskab for Spiseforstyrrelser imidlertid, at retningslinjen ikke imødekommer det store behov indenfor det danske sundhedsvæsen for et samlet overblik over best practice på området.

Formand:
Børne- og ungdomspsykiater Ulla Moslet

Sekretær:
Socialpædagog Hannah Dybbro

Bestyrelsesmedlem:
Læge Laura Al-Dakheel Winkler

Næstformand:
Sygeplejerske Inger Becker

Bestyrelsesmedlem:
Psykolog Anne Lydloff

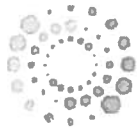
Bestyrelsesmedlem:
Sygeplejerske Christiane Astrup

Kasserer:
Psykolog Bo Skytte Kaa

Bestyrelsesmedlem:
Socialpædagog Sussi Harpøth

Bestyrelsesmedlem:
Psykolog Anne Line Rasmussen

www.dankselskabforspiseforstyrrelser.dk



DSS

DANSK SELSKAB
FOR SPISEFORSTYRRELSER

En forening for behandlere og forskere

Formand; Ulla Moslet, børne- og ungdomspsykiater
BUC Bispebjerg
Bispebjerg Bakke 30
2400 Bispebjerg
E-mail: ulla.moslet@regionh.dk

I betragtning af at behandling af anoreksi både foregår i hovedfunktion, regionsfunktion og i højt specialiserede funktioner, savnes en langt mere omfattende og samlet guideline, der kan guide organisering og behandling på de forskellige niveauer og niveauerne imellem.

Der savnes bl.a. afklaring omkring brug af tvang i behandlingen af både børn, unge og voksne med anoreksi, idet anvendelsen af tvang, især på behandlingsindikation, kan være vanskelig at administrere i praksis trods gældende jura på området.

Venlig hilsen

Inger Becker

Næstformand DSS

Formand:
Børne- og ungdomspsykiater Ulla Moslet

Sekretær:
Socialpædagog Hannah Dybbro

Bestyrelsesmedlem:
Læge Laura Al-Dakhiel Winkler

Næstformand:
Sygeplejerske Inger Becker

Bestyrelsesmedlem:
Psykolog Anne Lydloff

Bestyrelsesmedlem:
Sygeplejerske Christiane Astrup

Kasserer:
Psykolog Bo Skytte Kaa

Bestyrelsesmedlem:
Socialpædagog Susi Harpøth

Bestyrelsesmedlem:
Psykolog Anne Line Rasmussen

Høring: National Klinisk Retningslinje for behandling af anorexia nervosa**Til: Sundhedsstyrelsen**

Dansk Selskab for fysioterapi (DSF) har med interesse læst Sundhedsstyrelsens høringsudkast til NKR for behandling af anorexia nervosa og takker for muligheden for at afgive høringssvar.

DSF har i nærværende brev samlet et høringssvar med input fra Dansk Selskab for Psykiatrisk og Psykosomatisk Fysioterapi (DSPPF). Der henvises endvidere til selskabets konkrete høringssvar, der er vedhæftet sidst i dette dokument.

Vi håber arbejdsgruppen og Sundhedsstyrelsen finder kommentarerne i høringssvaret anvendelige at arbejde videre med i kvalificeringen af den nationale kliniske retningslinje. Såfremt der er opklarende spørgsmål, er vi naturligvis behjælpelige.

Generelle bemærkninger

Dansk Selskab for Fysioterapi kvitterer for en klinisk retningslinje, der anerkender fysisk træning/fysisk aktivitet som en del af behandlingen af patienter med anorexi, og har primært kommentarer til denne del af retningslinjen.

Fokuseret spørgsmål 10

DSF anerkender, at der endnu er sparsom evidens for fysisk aktivitet som en del af behandlingen af anorexi og at der mangler forskning på området.

Arbejdsgruppen anbefaler, at fysisk aktivitet sker under tæt opfølgning af specialiseret personale. DSF mener fysioterapeuter må være den bedst egnede faggruppe til denne opgave. Fysioterapeuter har den specialviden der kræves for at få kombineret kropterapi og generel fysisk aktivitet med opmærksomhed på, at undgå den *overdrevne fysisk aktivitet* som kan være en del af sygdomsbilledet hos anorexipatienter.

Selvom Dansk Selskab for Fysioterapi ser meget positivt på, at fysisk træning er taget med i denne NKR, savner vi generelt mere fokus på hvorfor fysisk aktivitet og træning særligt er væsentligt for personer med spiseforstyrrelser og forstyrret kropsopfattelse. Der er en række følgesygdomme forbundet med anorexi, som ligeledes kan forebygges eller mindskes ved fysisk aktivitet, herunder osteoporose og hjertekarsygdomme.

Helt overordnet kan DSF og Dansk Selskab for Psykiatrisk og Psykosomatisk Fysioterapi dog bakke op om denne NKR, der med en bredt tværfagligt sammensat arbejdsgruppe, formår at fysiske, psykiske og sociale anbefalinger med for denne komplekse patientgruppe.

På vegne af
Dansk Selskab for Fysioterapi

Med venlig hilsen

Annette Fisker
Faglig konsulent
Dansk Selskab for Fysioterapi
Holmbladsgade 70
2300 København S
Tel: +45 33414612
E-mail: kontakt@dsfys.dk
www.danskselskabforfysioterapi.dk



Hørings svar

National Klinisk Retningslinje for behandling af anorexia nervosa



Dansk Selskab for Psykiatrisk
og Psykosomatisk Fysioterapi

Til Sundhedsstyrelsen

Vi har med stor interesse læst den nationale kliniske retningslinje for behandling af anorexia nervosa.

Dansk Selskab for Psykiatrisk og Psykosomatisk Fysioterapi (DSPPF) afgiver høringssvar da vi er gjort opmærksomme på denne kommende NKR af Dansk Selskab for Fysioterapi og i vores fysioterapeutiske speciale i høj grad behandler borgere og patienter med anorexia nervosa.

Vi håber at Sundhedsstyrelsen og arbejdsgruppen finder kommentarerne anvendelige at arbejde videre med i kvalificeringen af den Nationale Kliniske Retningslinje for behandling af anorexia nervosa.

DSPPF vil gerne rose Sundhedsstyrelsen for et stort arbejde og en bredt sammensat arbejdsgruppe, herunder en repræsentant fra Dansk Selskab for Fysioterapi; Anne Jøker Hansen. Bredde i arbejdsgruppen sikrer at flere relevante og specifikke behandlingstiltag kan undersøges.

DSPPF ser med glæde at PICO spørgsmål 10 er fysisk aktivitet som supplement til vanlig behandling under vægtøgningssfasen. DSPPF synes det er nogle meget fine overvejelser som arbejdsgruppen præsenterer og anerkender at der mangler betydelig forskning på området. DSPPF er enig i at fysisk aktivitet skal overvejes individuelt og altid i samarbejde med en kvalificeret behandler med specifik viden om anorexia nervosa. DSPPF synes godt at fysioterapeuter som faggruppe specifikt kan nævnes her, da forstyrret kropsbillede (forståelse og accept af sin krops signaler og normale udseende) samt tvangsmotionering er så stor en del af sygdommen. Fysioterapeuter har særlige kompetencer specifikt inden for dette område til at håndtere netop disse problemstillinger.

DSPPF savner at den somatiske effekt af fysisk aktivitet bliver understreget mere, da den er veldokumenteret som behandling og forebyggelse til en lang række somatiske sygdomme.

domme som voksne med anorexia nervosa ofte får eller har, bl.a. knogleskørhed. Vi anerkender at den nuværende evidens for fysisk aktivitet som supplerende behandling af anorexia nervosa er sparsom, og vil derfor rose arbejdsgruppen for i bilag fire at lave en grundig liste over behovet for bedre studier, fx dosis/respons af træning, hvilken træning og hvor meget, effektstørrelse og ikke mindst vægtpåvirkning over tid.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen for Dansk Selskab For Psykiatrisk og Psykosomatisk Fysioterapi

I henhold til Sundhedsstyrelsens anmodning om hørings svar på udkastet til National klinisk retningslinje for behandlingen af anorexia nervosa, fremsendes hermed bemærkninger fra Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade (LMS).

Generelt:

I LMS synes vi generelt at det har været tiltrængt, at der kommer en national klinisk retningslinje omend en fuld opdateret udgave af guideline publikationen fra 2005 havde været at foretrække.

Vi sætter pris på, at vi er blevet inviteret til at deltage i arbejdet i form af en plads i referencegruppen samt, at vi har kunne være behjælpelige med at finde to patientrepræsentanter til arbejdsgruppen. Vi vil i den forbindelse kraftigt opfordre Sundhedsstyrelsen til at evaluere processen med brugerinddragelse i arbejdsgruppen i samarbejde med de udpegede brugerrepræsentanter, således SST kan få konstruktiv feedback på processen.

Helt overordnet viser udkastet til NKR Anoreksi, at det er et område, hvor der mangler evidens og brugbar forskning. Vi anerkender til dels præmissen om, at der er valgt PICO spørgsmål som man i arbejdsgruppen vurderede var uenighed om i klinikken og dermed nok ikke meget evidens, men at materialet er så sparsomt selv på et område som familieterapi, hvor der var en opfattelse af, at der var meget og klar evidens er det tankevækkende og understreger helt tydeligt behovet for yderligere både national og international forskning. LMS havde håbet på, at der var kommet nogle stærke anbefalinger ud på i hvert fald nogle PICO spørgsmål, så der kunne blive dannet en stærk konsensus der kunne implementeres i klinikken.

PICO 3 - Skift af behandlingsstrategi

Det er rart at læse, at der også er beskrevet, at der skal være fokus på andet end vægtindhentning, når der overvejes skift, intensivering eller afslutning af behandling og vil gerne opfordre til, at det bliver skrevet mere tydeligt, hvis det er muligt, at vægtøgning ikke er alt.

Yderligere tænker vi, at afslutning af behandlingen uden yderligere tiltag kan være en drastisk beslutning og at afslutningen i så fald i det mindste skal være med en oplysning til patienten om hvor hun/han kan få hjælp/støtte på en anden måde, så vi ikke taber disse patienter på gulvet udelukkende med en epikrise hos egen læge (som måske vælger selv at følge op).

PICO 7 - Familiebaseret behandling

Vi går meget stærkt ind for at familien og for den sags skyld hele netværket inddrages i behandlingen af anoreksi specielt hos børn og unge. Vi vil dog gerne påpege, at for mange er det en meget stor opgave og belastning for en familie at skulle gå ind og påtage sig en behandlerrolle i forhold til at administrere spisningen for barnet/den unge med anoreksi. Det ændrer familiodynamikken og gør i visse tilfælde at mor/far ikke kan udfylde det behov barnet/den unge kan have for at kunne snakke med sine forældre og ikke en behandler, da barnet/den unge kan begynde at anse sin familie primært som behandler. Belastningen af familien kan samtidig påvirke søskende i negativ retning, da fokus fra forældrene hermed ligger endnu mere på barnet/den unge med anoreksi end fokus pga. sygdommen i sig selv gør. Vi anerkender, at der er evidens (omend sparsom) samt klinisk erfaring for at familieterapi er en god behandling specielt af børn og yngre unge, men familiebehandling skal ikke være den eneste mulige behandlingsform. Der skal til hver en tid være en anden mulighed hvis familien ikke ser sig i stand til at varetage behandlingen samt

man undervejs må opgive. Valget mellem familierapi eller ingen behandling er ikke en mulighed i vores øjne.

Samtidig bør man have mere fokus på om familien har de nødvendige sociale kompetencer og økonomiske muligheder for at indgå i behandlingen før familien påtvinges at indgå som behandlere i hjemmet. Dette betyder dog ikke, at familien ikke skal indgå i behandlingen mens barnet/den unge er indlagt, hvor det stadig er behandlingsstedet der har ansvaret.

Generelt

Vi kunne ønske, at retningslinjerne ville understrege behandlernes ansvar for at adressere andre fremskridt i behandlingen i dialogen med patient og pårørende end patientens vægt som indikator for fremskridt. Her kunne patientens generelle trivsel, motivation for behandling samt selvværd være parametre, der kunne inddrages, men som i dag stort set ikke omtales i dialogen eller bedømmelsen af patienten. Dette medfører ofte at patienter udskrives, hvis de ikke følger behandlingens målvægt til punkt og prikke.

Vi har nu haft 20 år, hvor behandlingsresultaterne på anoreksi ifølge professor Steinhausens undersøgelser ikke har forbedret sig mærkbart.

Flere behandlere LMS har talt med - især udenlandske - mener, at vejen til bedre resultater lettest sker ved større inddragelse af patienter og pårørende i tilrettelæggelse af selve behandlingsforløbene. Altså en individualisering inden for behandlingsrammerne og en følelse af at have indflydelse på egen behandling. Hvordan det kan gøres findes der mange erfaringer på blandt andet i Danske Patienters vidensforum for brugerinddragelse VIBIS.

LMS står gerne til rådighed med yderligere uddybning af ovenstående.

Venlig hilsen

Steen Andersen

Generalsekretær



LMS - Landsforeningen mod
spiseforstyrrelser og selvskaade

LMS - Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskaade
Dronningens Tværgade 46
1302 København K

Telefon +45 3536 4913
Direkte +45 35 200 310

sa@spiseforstyrelser.dk

www.lmsos.dk

Gør en forskel – støt LMS!

Bliv fast støtte på [her](#)

Gør en forskel som virksomhed [her](#)

Følg med i arrangementer, foredrag, kurser mm. på [Facebook](#)

Start din egen indsamling til LMS [her](#)

National Klinisk Retningslinje høringssvar: Behandling af anoreksi

NSKE
REGIONER



Hvad er en National Klinisk Retningslinje

En national klinisk retningslinje indeholder alene konkrete handlingsanvisninger indenfor udvalgte, velafgrænsede kliniske problemstillinger (dvs. hvad der skal gøres og hvem er det relevant for). Den har ikke som primært formål at afklare visitation og organisering af indsatsen (hvem skal tilbydes indsatsen, hvem der skal tilbyde indsatsen eller hvornår den skal tilbydes) eller samfundsøkonomiske konsekvenser (hvad er den afledte effekt på ressourcerne og er disse til stede). Disse typer af problemstillinger kan eksempelvis håndteres i en visitationsretningslinje, et pakkeforløb, et forløbsprogram, et referenceprogram eller en medicinsk teknologivurdering (MTV).

19-05-2016

Sag nr. 16/477

Dokumentnr. 24936/16

Linea Ohm Sondergaard

Tel. 21152934

E-mail: LSR@regioner.dk

Navn på national klinisk retningslinje
--

Behandling af anoreksi

Tekst i kursiv er mulige relevante emner, men ikke obligatoriske.

Generelle faglige kommentarer

Rapporten har lagt vægten på den psykologiske og sociale behandling af sygdommen, hvilket er helt centralt og vigtigt. Det fremgår ikke klart i indledningen, hvorfor Sundhedsstyrelsen har valgt kun at se på disse sider af sygdommen eller om man regner med at lave en supplerende retningslinje for de mere somatiske forhold og komplikationer. Specielt ønskes i en central national retningslinje som denne, at forholdene om behandling af re-ernæringssyndrom var gennemgået. Et emne, der til stadig volder kliniske drøftelser og som også vurderes forskelligt på forskellige afdelinger i landet.

Den nationale kliniske retningslinje om anoreksi opdaterer og supplerer Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2005, og udgør et efterspurgt og vigtigt klinisk beslutningsgrundlag. Der er udvalgt 10 klinisk relevante spørgsmål, som desværre stort set ikke lader sig besvare med andet end arbejdsgruppens anbefalinger, da evidensen er ikke-eksisterende eller meget svag.

Retningslinjen er derfor overordnet set stort i overensstemmelse med gældende praksis.

Fra Almen praksis er der et positivt indtryk af indholdet af retningslinjen, og det bemærkes, at retningslinjens anbefalinger ikke udfordrer den allerede-etablerede praksis på området.

Dampfærgevej 22
Postboks 2593
2100 København Ø

T 35 29 81 00
F 35 29 83 00
E regioner@regioner.dk

Side	Punkt	Linje	Specifikke Kommentarer
afsnittet "Jura"			Retningslinjen mangler nogle klare nationale retningslinjer for behandling af børn under 15 år og for unge 15-18 år, hvis barnet/den unge ikke ønsker behandling: Hvis børnene/de unge ikke ønsker behandling er det så tilstrækkeligt at behandle under i forhold til forældreansvarsloven eller kræver det brug af psykiatriloven. Altså behandling mod barnet/den unges vilje = tvang.
	Spm 1.		Lange døgnindlæggelser problematiseres ved at vælge spørgsmålet (som nr 1). Lange døgnindlæggelser kan medføre stigmatisering og indgriben i det sociale liv, og dermed i sig selv gøre det vanskeligt for patienten at opnå fodfæste uden for hospitalet. Der er ingen evidens for, at langtidsprognosen ved anorexia nervosa bedres ved døgnindlæggelser ud over den somatiske stabilisering og påbegyndt vægtindhentning. Men i retningslinjerne tilføjes et 3. udskrivelseskriterium: "selvstændig spisning" - med den vigtige moderation, at "selvstændig spisning" også omfatter spisning med støtte fra andre. Retningslinjerne refererer til to randomiserede studier, hvori patienterne blev udskrevet uden krav om "selvstændig spisning", og hvor der ikke var nogen helbredsmæssig gevinst ved den lange indlæggelse. I retningslinjerne kunne man tilføje et (banalt) kriterium for at fortsætte en indlæggelse: at patienten profiterer af den med fortsat vægtindhentning efter de vægtmål, der adresseres andet steds i retningslinjerne (spørgsmål 5). Som retningslinjerne rigtigt påpeger, er de socialpsykiatriske støtteforanstaltninger og et relevant tilbud om ambulant opfølgning en afgørende forudsætning for en forsvarlig og vellykket udskrivelse
	Spm 5		I retningslinjerne anbefales det at sætte specifikke ugentlige vægtmål på hhv. 500 g for ambulant behandling og 1 kg under indlæggelse. Disse vægtmål bør ikke udtrykkes i absolutte tal men relativt, hhv. 1% for ambulant og 1,5 – 3% for indlæggelse, da retningslinjen er national og dækker hele spektret fra ekstremt undervægtige til lettere tilfælde (for voksne BMI fra 8 til 18). For ekstremt lavvægtige patienter kan 1 kg ugentlig vægtøgning skyldes væskeretention og dermed være forbundet med alvorlig risiko for patienten. Det bør desuden tilføjes, at der er en række ret almindelige tilstande, hvor det ikke er relevant at opstille ugentligt vægtkrav, f. eks. under den indledende optitrering efter de guidelines, der refereres til andet steds i retningslin-

		jerne (NICE, reference nr 39), ved dehydrering, ødemer eller massiv obstipation. Man kunne med fordel også referere til: Management of Really Sick Patients with Anorexia Nervosa (MARSIPAN), 2. edition, Royal College of Psychiatrist and Royal College of Physicans. College Report 189. London 2014.
	Spm 6	Her bør ikke skelnes mellem børn/unge og voksne. Målet for vægtøgning hos en voksen, bør som ved børn/unge også være at genvinde den individuelle præmorbid vægtpercentil og ikke et arbitrært valgt BMI. I retningslinjerne for voksne er vilkårligt valgt BMI 20. Det svækker fagligheden i retningslinjerne. Blandt raske kaukasiere har cirka 15-20% konstitutionelt et BMI under 20 og endnu flere, når det gælder andre etniciteter. Stå her og tryk på Shift for flere linjer

Kommentarer til organisatoriske

Modstridende med eksisterende vejledninger?

Er der organisatoriske forhold, der skal belyses?

Konsekvenser for det tværsektorielle arbejde?

Retningslinjen er overvejende i overensstemmelse med gældende praksis og forventes ikke at give anledning til store ændringer i organiseringen af området.

Det bemærkes til de kortvarende indlæggelser, at der i retningslinjen kræves opbakning og parathed i social sektoren til at etablere forskellige støttetilbud, herunder måltidsstøtte eller tilbud om placering i boenhed tidligere i forløb, end der tilbydes i dag.

Ved længerevarende forløb for børn og unge er familierne meget belastede og har behov for støtte og aflastning. For de voksnes vedkommende er der ofte ikke personer i patienternes netværk, der har mulighed for at yde den intensive måltidsstøtte, der ved sværere, langvarige forløb ofte er behov for over en længere periode.

På nuværende tidspunkt opleves det ofte svært at skabe en forståelse for, at der er behov for en ofte omfattende kommunal indsats over for denne patientgruppe, så en ændring i retning af korte indlæggelsesforløb, som absolut er ønskværdigt, kræver sideløbende en motivationsproces i forhold til den sociale sektor.

Organisatorisk på den enkelte psykiatriske enhed vil der skulle allokeres flere ressourcer til dagbehandling/ambulante tilbud.

--

Kommentarer til økonomiske konsekvenser

Er der økonomiske forhold, der skal belyses?

Er der driftsmæssige forhold der bør belyses?

Forslag til supplerende litteratur
<i>Reference og begrundelse</i>

Regionale kontaktpersoner

Tovholder: Holger Schildt Knudsen, Region Midtjylland. Trine Malling Lungskov, Region Syddanmark. Elisabeth Andersen, Region Nordjylland

Referencegruppe medlem: René Klinkby Støving Region Syddanmark. Jenna Rosenqvist Ibsen, Region Nordjylland.

Koordinator: Danske Regioner Linea Ohm Søndergaard lsr@regioner.dk

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København

København, d. 1. juni 2016

Høringssvar vedr. den national klinisk retningslinje for behandling af anorexia nervosa

Dansk Psykolog Forening takker for det tilsendte materiale samt muligheden for at afgive høringssvar. Overordnet mener Dansk Psykolog Forening, at udkastet til retningslinjen repræsenterer en god balance mellem den eksisterende viden om evidensbaseret klinisk praksis på området og nuanceringen af, at sygdommen nødvendigvis må adresseres ud fra patientens samlede personlighedsfunktion/-dysfunktion og samlede aktuelle livsomstændigheder.

Generelt om retningslinjens fokus på behandling

Dansk Psykolog Foreningen anser det som yderst væsentligt og positivt, at det i retningslinjen tydeliggøres, at vægt ikke kan stå alene som mål for behandlingseffekt, men at psykologiske symptomer og patientens livskvalitet er afgørende mål for behandlingens effekt.

Psykologforeningen ser det desuden som hensigtsmæssigt, at den nye retningslinje beskæftiger sig med behovet for et tværfaglig samarbejde om behandlingen inden, undervejs og efter et behandlingsforløb for at sikre et hensigtsmæssigt forløb.

Overførsel af evidens

Dansk Psykolog Foreningen finder det centralt at påpege, at der er forskelle mellem den såkaldte "vanlige behandling", som der i flere studier sammenlignes mellem. Det er vigtigt at være opmærksom på, at behandlingsforhold på tværs af Danmark såvel som i andre lande kan variere betydeligt, hvorfor evidensen fra andre lande kun i forskellig grad lader sig overføre til danske forhold. Dette betoner vigtigheden af yderligere forskning inden for området med henblik på at udvikle rammer for best practice samt sikre implementering af forskning i praksis. Derfor er det af stor betydning for en klinisk praksis af høj kvalitet, at der parallelt med behandlingsmæssige interventioner sikres rammer og muligheder for den nødvendige udveksling af viden mellem klinik og forskning samt at sikre faglig sparring, løbende opkvalificering og supervision - særligt på tværs af landet. Derfor kan det med fordel fremgå endnu tydeligere af retningslinjen, at dette bør prioriteres tidsmæssigt såvel som økonomisk, som en nødvendig del af klinikarbejdet, hvis kvaliteten i arbejdet skal sikres at foregå på højt specialiseret niveau.

Med venlig hilsen
Dansk Psykolog Forening

Eva Secher Mathiasen
Formand, Dansk Psykolog Forening



Stockholmsgade 27 • 2100 København Ø

Tlf.: 35 26 99 55 • Fax: 35 25 97 37 • www.dp.dk • dp@dp.dk

23.maj 2016

Til Sundhedsstyrelsen

**Høringssvar angående
National klinisk retningslinje for behandling af anorexia nervosa 2016**

Danske Pædiatrisk Selskab sætter pris på en fælles retningslinje for behandling af anorexia nervosa og har med interesse læst rapporten.

Rapporten har lagt vægten på den psykologiske og sociale behandling af sygdommen. Det fremgår ikke klart i indledningen, hvorfor Sundhedsstyrelsen har valgt kun at se på disse sider af sygdommen eller om man regner med at lave en supplerende retningslinje for de mere somatiske forhold og komplikationer. Specielt ønskes i en central national retningslinje som denne at forholdene om behandling af re-ernæringssyndrom var gennemgået. Et emne, der til stadig volder kliniske drøftelser og som også vurderes forskelligt på forskellige afdelinger i landet.

Desuden ville det være ønskeligt at man i denne aktuelle rapport under afsnittet "Jura" komme med nogle klare nationale retningslinjer for behandling af børn under 15 år og for unge 15-18 år, hvis barnet/den unge ikke ønsker behandling:

Hvis børnene/de unge ikke ønsker behandling er det så tilstrækkeligt at behandle under i forhold til forældreansvarsloven eller kræver det brug af psykiatriloven. Altså behandling mod barnet/den unges vilje = tvang. Det er kendt i det faglige miljø at nogle hælder til regionale og andre til nationale udmeldinger på dette punkt. Dette bør indgå i rapporten.

Med venlig hilsen

Dansk Pædiatrisk Selskab
v/Pernille Mathiesen

Socialpædiatrisk Udvalg
v/Karin Lassen og Hanne N Christensen

KLs høringssvar vedr. den nationale kliniske retningslinjer for behandling af anoreksi

KL har modtaget Sundhedsstyrelsens Nationale kliniske retningslinje for behandling af anorexia nervosa i høring.

Det er afgørende, at de kommende kliniske retningslinjer imødekommer den kompleksitet og tværfaglige tilgang, som ofte vil være nødvendig i sammensætningen af indsatser til mennesker med anoreksi. Det skal derfor beklages, at det ikke i retningslinjen har været muligt i højere grad at tage højde for komorbiditet.

Helt generelt bærer området præg af svag evidens, der er ganske enkelt meget få studier, der lever op til de krav, der stilles af Sundhedsstyrelsen til denne type retningslinjer. KL skal derfor også bakke op om behovet for forskning i effekter af indsatser, men i lige så høj grad bemærke, at den valgte metodiske tilgang risikerer at begrænse mulighederne for at udarbejde meningsfulde retningslinjer.

Det overvejende fokus i retningslinjerne er på behandling af kernesymptomer. I lyset af, at det flere steder anføres, at effekten af indsatserne er følsomme for personlige præferencer, ville det være en styrke, hvis retningslinjerne i højere grad inddrog anbefalinger om alternativer til behandling af kernesymptomer, såfremt behandlingen ikke har den ønskede effekt.

Helt generelt skal det også bemærkes, at placeringen af behandlingsenheder gør, at der flere steder vil være væsentlige geografiske afstande mellem psykiatriske afdelinger og borgers normalmiljø. Det kan derfor med fordel overvejes, at der i retningslinjen henvises til, at det overvejes at gøre brug af telepsykiatri / videokonferencer, hvor der er behov for tæt tværsektorielt samarbejde.

Det er meget positivt, at det på s. 11 nævnes, at behandlingen skal tilrettelægges, så det passer den enkelte og sikres, at borgeren ikke bliver tabt. Dette forhold understreges ved, at det ved de fleste emner anføres, at effekten af indsatserne er følsomme for individuelle præferencer. Dette kunne med fordel opøjes til en anbefaling.

Det er ligeledes positivt, at det på s. 12 nævnes, at patientens værdier og præferencer løbende skal inddrages i behandlingen. Det skal dog foreslås, at det i teksten ændres til, at behandlingen bør tilrettelægges med afsæt i borgeren, hvorved formuleringen ville blive mere tidssvarende.

KL skal specifikt rette opmærksomheden imod anbefalingerne om varighed af døgnbehandling jf. s. 14-18. Det giver anledning til bekymring, at så relativt kortvarige indlæggelser anbefales, i øvrigt på så svagt et evidensgrundlag. Det forudsætter tilstedeværelsen af et omfattende regionalt ambulant og

Dato: 30. maj 2016

Sags ID: SAG-2015-05213
Dok. ID: 2202513

E-mail: TLE@kl.dk
Direkte: 3370 3562

Weddemarksgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 1 af 2

kommunalt apparat, som retningslinjen i øvrigt ikke forholder sig nærmere til. Der henvises dog til Socialstyrelsens nationale retningslinjer for rehabilitering af borgere med spiseforstyrrelser. Derved forholder retningslinjen sig ikke konkret til de støttmæssige konsekvenser af en ændring af behandlingspraksis. Afgrænsningen fremgår af teksten, men det er en svaghed ved retningslinjen. Da det i øvrigt ikke har været muligt at finde evidens for voksegruppen, bør det overvejes at slette anbefalingen, alternativt at det til selve anbefalingen tilføjes, at tidlig udskrivning forudsætter selvstændig spisning og intensiv behandling i dagtilbud eller ambulant regi.

Til afsnit 4 om fokus på kernesymptomer skal igen bemærkes, at det her er relevant at overveje en anbefaling om alternativer til behandling for kernesymptomer, såfremt der ikke er (tilstrækkelig) effekt af behandlingen. Både i lyset af at behandlingen er følsom for individuelle præferencer og i lyset af den relativt svage evidens, der ligger til grund for anbefalingerne.

Afsnit 9 vedrører måltidsstøtte / spisetræning. Her skal KL foreslå, at teksten ændres, så det er klart, at det ikke er som supplement til, men som led i den ambulante behandling, at der tilbydes måltidsstøtte/spisetræning. Som det står nu kan det læses som om, at det er noget andet end behandling, hvilket stemmer dårligt overens med de bemærkninger, arbejdsgruppen har gjort derom.

Det fremgår af afsnit 10 'Fysisk aktivitet', s. 53, at 'fysisk aktivitet bør foregå under tæt vejledning og løbende monitorering af specialiseret personale'. Det kan med fordel præciseres, at der er tale om aktivitet i behandlingsregi. Monitoreringen skal pågå i behandlingsregi for at beskytte patienter med somatiske problematikker mod overlast.

Desforuden kan der med fordel overvejes at formulere anbefalinger om behandling, der ikke er fokuseret på kernesymptomer, som alternativ (fx systemisk familieterapi).

Endelig skal KL tage forbehold for eventuelle økonomiske konsekvenser ved retningslinjen, ligesom KL forbeholder sig ret til at komme med supplerende bemærkninger efter politisk behandling.

Med venlig hilsen



Tina Wahl

Dato: 30. maj 2016

Sags ID: SAC-2016-05210
Dok ID: 2202813

E-mail: TLE@kl.dk
Direkte: 3370 3562

Wedekærsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 2 af 2

Fra: Anne Marie Råberg Christensen [<mailto:Anne.Marie.Raaberg.Christensen@regionh.dk>]

Sendt: 16. juni 2016 10:09

Til: Annette Wittrup Enggaard; Marie Jakobsen

Cc: Hanne Børner (hanneborner@gmail.com); Anne Heurlin; Julia Bech-Azeddine; Susanne Iversen (susanneiversen@hotmail.com); Linda Hardisty Bramsen (lindbram@rm.dk); 'lene.bup@hotmail.dk'

Emne: BUP-dk høringsvar NKR anoreksi

Hermed høringsvar fra Børne- og Ungdomspsykiatrisk selskab i Danmark vedr. National klinisk retningslinie for behandling af anorexia nervosa.

Overordnet finder vi det er en grundig og gennemarbejdet retningslinie, der vil blive til stor gavn for de mange børn og unge under 18 år, der udvikler anoreksi.

Retningslinien støtter den omstilling, der allerede er påbegyndt i mange børne- og ungdomspsykiatriske centre, hvor de lange døgnindlæggelser afkortes og behandlingen i stedet foregår ambulant og med stor inddragelse af familien. Dette synes vi er en god udvikling. Det skal dog påpeges at anoreksi hos børn og unge ofte er præget af stor komorbiditet, og at døgnindlæggelse fortsat bør kunne være en mulighed.

3 kommentarer:

Under overskriften centrale budskaber har man valgt at skrive anbefalingerne fra de enkelte PICO spørgsmål. Overskriften harmonerer dårligt med, at der i virkeligheden ikke er så megen evidens for mange af spørgsmålene, og at det derfor kan være svært at konkludere, at det er de centrale budskaber der er i behandlingen af anorexia nervosa.

S. 11 det sidste afsnit vedr., at der bør foretages systematisk udredning mm.; hører dette ikke til under afsnittet emneafgræsning, men i stedet bør være under videre forskning, da det er en opfordring til i fremtiden, at se nærmere på effekten af psykoterapi med anvendelse af særlige instrumenter som bla. EDI.

S. 24 næstsidste afsnit: "Det anbefales, at man så vidt muligt undgår at afslutte behandling af børn og unge i til-fælde af manglende vægtøgning. Dog kan en afslutning af behandlingen blive resultatet, hvis barnet ikke har effekt af behandlingen, og familien takker nej til anden mulig be-handling.

Forslag til tilføjelse: såfremt ernæringstilstanden ikke er livstruende og indicerer behandling efter psykiatrilov/forældreansvarslov.

Anoreksi hos børn og unge er en behandlelig sygdom, der ikke bør medføre øget morbiditet.

Venlig Hilsen

Anne Marie Råberg Christensen
Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab i Danmark