

KOMMISSORIUM

Kommissorium for udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer for behandling af moderat og svær bulimi (Bulimia nervosa)

Baggrund og formål

I Danmark findes ca. 22.000 personer med bulimi¹. Forekomsten af bulimi er hyppigst blandt kvinder mellem 15 og 45 år. Sygdommen begynder typisk i 10 til 20 årsalderen². I 2005 blev det vurderet at der årligt var 2-300 nye behandlingstilfælde af bulimi i Danmark³. Der er en formodning om at dette antal siden er steget.

Personer der er ramt af bulimi er karakteriserede ved at have episoder med tvangsmæssig overspisning og efterfølgende vægtregulerende adfærd samtidig med som regel en forvrænget kropsopfattelse. De hyppigste former for vægtregulerende adfærd er opkastninger, misbrug af laksantia, diuretika eller slankemidler, faste og overdreven motion.

Sygdommen har ofte været i 8 til 10 år, før en person der er ramt af bulimi kommer i behandling³. Sygdomsforløbet er ofte karakteriseret ved skiftende intensitet i behandlingen, vekslende fra indlæggelsesforløb evt. med behov for anvendelse af tvang, ambulante forløb og længerevarende rehabiliteringsforløb. Tilbagefald er hyppigt forekommende. Bulimi er oftest en langvarig tilstand, og den er vanskelig at behandle, blandt andet fordi patienternes motivation for behandling er svingende.

I 2005 udgav Sundhedsstyrelsen rapporten ”Spiseforstyrrelser – anbefalinger for organisation og behandling”³. Behandlingsangivelserne i denne har siden været udgangspunkt for behandlingen i Danmark. Der er behov for en opdatering i forhold til nogle af de områder, rapporten yder vejledning på. Endvidere er der centrale patientgrupper og problemstillinger som ikke er beskrevet i referenceprogrammet. Der mangler således retningslinjer i forhold til udredning og behandling af bulimi hos unge og i forhold til hele rehabiliteringsområdet. Retningslinjen vil sætte fokus på ca. 10 fokuserede spørgsmål indenfor behandlingen, der er således ikke tale om en fuld opdatering af referenceprogrammet.

Der har tidligere været konstateret store forskelle i diagnostik og behandling af spiseforstyrrelser på tværs af regioner og behandlingssteder. For at sikre

¹ Baseret på en antagelse om at 2 % af kvinder mellem 15 og 45 år har bulime (2014 befolkningstal anvendt). Samme metode som er anvendte i Sundhedsstyrelsen (2005) ”Spiseforstyrrelser – Anbefalinger for organisation og behandling”.

² Hoste RR, Labuschagne Z & Grange DL (2012): Adolescent Bulimia Nervosa, Curr Psychiatry Rep, vol 14:391-397.

³ Sundhedsstyrelsen (2005) ”Spiseforstyrrelser – Anbefalinger for organisation og behandling”.

12. juni 2014
j.nr. 4-1013-44/1/BEHJ

**Sekretariatet for
nationale kliniske
retningslinjer
Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S**

**Tlf. 7222 7400
Fax 7222 7405**

E-post syb@sst.dk

en mere ensartet udredning og behandling af høj kvalitet har regionerne indført pakkeforløb for spiseforstyrrelser. Pakkeforløbene beskriver behandling af patienter på hovedfunktionsniveau og angiver i overordnede termer, hvilke undersøgelses- og behandlingselementer et forløb skal bestå af, samt en ramme indenfor hvilken undersøgelse og behandling kan planlægges. Der er imidlertid nogle udfordring i forhold til at håndtere overgange mellem børne- og ungeområdet og voksenområdet.

Side 2

**Sekretariatet for
nationale kliniske
retningslinjer
Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S**

På denne baggrund er det besluttet at igangsætte udarbejdelsen af en national klinisk retningslinje om behandling af moderat og svær bulimi. Formålet med den kliniske retningslinje er at styrke og ensarte kvaliteten i behandlingen af moderat og svær bulimi.

Den nationale kliniske retningslinje skal udformes på en sådan måde, at den:

- 1) Bygger på den bedst tilgængelige evidens
- 2) Giver konkrete anbefalinger til de sundhedsprofessionelle i de situationer, hvor der skal træffes konkrete beslutninger undervejs i patientforløbene.
- 3) Går på tværs af sektorer og sundhedsprofessionelle

Afgrænsning

Den nationale kliniske retningslinje vil fokusere på udvalgte dele af patientforløbet. Fokus for retningslinjen vil blive indsnævret yderligere på første arbejdsgruppemøde under hensyntagen til de tids- og omfangsmæssige rammer for udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer.

Fokus for den nationale kliniske retningslinje er foreløbigt afgrænset til at omhandle *personer, der har bulimi (ICD-10: F50.2)*. Bulimi kan ses som et kontinuum med forskellig grad af alvorlighed. I Sundhedsstyrelsens rapport om behandling af spiseforstyrrelser foretages en klinisk opdeling af Bulimi sværhedsgrader fra 1 til 5. Retningslinjen afgrænses til behandling af moderat og svær bulimi, defineret som grad 2-5, som også er karakteriseret ved at blive behandlet i den sekundære sektor.

Denne nationale kliniske retningslinje omhandler kun behandling, da Socialstyrelsen planlægger at igangsætte udarbejdelsen af national retningslinje for rehabiliteringsindsatsen overfor patienter med moderat til svær bulimi.

De nationale kliniske retningslinjer vil så vidt muligt tage udgangspunkt i eksisterende danske og udenlandske retningslinjer, metaanalyser mv.

Arbejdsgruppens opgaver og sammensætning

Der nedsættes en arbejdsgruppe, der skal bidrage til udarbejdelsen af den nationale kliniske retningslinje.

Arbejdsgruppens opgaver omfatter følgende:

- Udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer for udvalgte dele af patientforløbet, herunder som udgangspunkt:
 - Behandling af unge og voksne
 - Effekten af psykoterapi og familierapi for udvalgte subgrupper
 - Overgangen fra børne- og ungeområdet til voksenområdet
 - Overvejelser omkring implementering - forslag til kvalitetsudvikling og monitorering (indikatorer, opdatering og forskning)

Som et led i arbejdet vil det være nødvendigt at foretage en yderligere indsnævring af, hvilke og hvor mange interventioner retningslinjen skal omfatte.

Arbejdsgruppen:

- Deltager i en hel dags metodeundervisning forud for arbejdet
- Deltager i møder i arbejds- og referencegruppe
- Bidrager til definition og afgrænsning af målgruppen for retningslinjerne
- Bidrager til at afgrænse retningslinjen samt kvalificere de fokuserede spørgsmål, som retningslinjen skal besvare
- Bidrager til at kvalificere litteratursøgningen
- Gennemgår litteraturen
- Varetager/bidrager til vurdering af litteraturen (evidensvurdering)
- Udformer anbefalinger
- Kommenterer løbende på tekstudkast til retningslinjen

Arbejdsgruppens medlemmer må forvente en betydelig arbejdsindsats med gennemgang og vurdering af eksisterende litteratur på området mellem møderne samt kort frist til at kommentere på tekstudkast til retningslinjen, særligt i slutfasen. Arbejdsgruppemedlemmerne forventes endvidere at deltage i en undervisningsdag i metode (evidensvurdering, bl.a. GRADE).

Sundhedsstyrelsen vil i samarbejde med ekstern fagkonsulent på området, forestå den skriftlige udarbejdelse af retningslinjerne. Der tilknyttes endvidere en metodekonsulent til arbejdsgruppen.

Følgende organisationer anmodes om at udpege repræsentanter til arbejdsgruppen:

- Dansk Psykiatrisk Selskab (1-2 repræsentanter)
- Dansk Psykolog Forening (1-2 repræsentanter)
- Dansk Selskab for Spiseforstyrrelser (2 repræsentanter)
- Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab (1-2 repræsentanter)
- Dansk Sygepleje Selskab (2 repræsentanter)
- Dansk Selskab for Klinisk Ernæring (1 repræsentant)
- Dansk Selskab for Almen Medicin (1 repræsentant)
- Danske Fysioterapeuter (1 repræsentant)

Side 4

**Sekretariatet for
nationale kliniske
retningslinjer
Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S**

Sundhedsstyrelsen udpeger formanden og varetager sekretariatsfunktionen for arbejdet. Sundhedsstyrelsen kan supplere arbejdsgruppen efter behov.

Referencegruppens opgave og sammensætning

Der nedsættes en referencegruppe, der skal kommenterer på arbejdet undervejs.

Referencegruppens opgaver omfatter følgende:

- Kommentering af afgrænsning og fagligt indhold i retningslinjerne
- Bidrage med relevant faglig og organisatorisk viden
- Kommentering på udkast til retningslinjer inden de sendes i høring

Referencegruppen har primært en høringsfunktion og skal medvirke til at højne resultatet og sikre forankring af retningslinjerne.

Følgende myndigheder/organisationer anmodes om at udpege repræsentanter til referencegruppen:

- KL (1 repræsentant)
- Danske Regioner (1 repræsentant)
- Regionerne (5 repræsentanter udpeget af Danske Regioner)
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (1 repræsentant)
- Socialstyrelsen (1 repræsentant)
- Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade (1 repræsentant)
- Pårørende til personer med spiseforstyrrelse (1 repræsentant)

Arbejdsgruppens medlemmer overværer referencegruppens møder.

Organisering af arbejdet

Mødefrekvens

Der forventes afholdt fem arbejdsgruppemøder i arbejdsgruppen inden høringsfasen og et 6. møde efter høringen i perioden fra august 2014, hvor første møde finder sted, til marts 2015, hvor 6. møde finder sted.

Mødedatoerne er som følger:

1. møde i arbejdsgruppen: 21. august 2014, kl. 10 - 16
2. møde i arbejdsgruppen: 25. september 2014, kl. 13 – 17

3. møde i arbejdsgruppen: 17. november 2014, kl. 10 - 16
4. møde i arbejdsgruppen: 16. december 2014, kl. 10 - 16
5. møde i arbejdsgruppen: 2. februar 2015, kl. 12.30 – 16.30
6. møde i arbejdsgruppen: 27. marts 2015, kl. 10 - 16

Side 5

**Sekretariatet for
nationale kliniske
retningslinjer
Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S**

Arbejdsgruppens medlemmer deltager desuden i referencegruppens to møder, som afholdes samme dage som 2. og 5. møde i arbejdsgruppen.

1. møde i referencegruppen: 25. september 2014, kl. 10:30 – 12:30
2. møde i referencegruppen: 2. februar 2015, kl. 10 - 12

Dato for obligatorisk metodeundervisning er (arbejdsgruppemedlemmerne tilmelder sig én af datoerne):

- 1. september 2014, kl. 10 - 15
- 8. september 2014, kl. 10 - 15
- 12. september 2014, kl. 10 – 15
- 15. september 2014, kl. 10 – 15
- 16. september 2014, kl. 10 - 15
- 6. oktober 2014, kl. 10 - 15
- 10. oktober 2014, kl. 10 - 15

Mødereferat

Sundhedsstyrelsen udarbejder beslutningsreferat fra arbejdsgruppemøderne samt referat fra referencegruppemøderne. Referatet sendes til kommentering senest én uge efter mødets afholdelse med henblik på gruppens bemærkninger og godkendes skriftligt inden for en fastsat tidsfrist.

Tidsplan

Sundhedsstyrelsen forventer, at der foreligger et høringsudkast februar 2015. Efter høringsfasen vil retningslinjen blive forelagt styregruppen samt det nationale udvalg for nationale kliniske retningslinjer inden publicering, forventeligt i maj 2015.