

KOMMISSORIUM

Kommissorium for udarbejdelse af den nationale kliniske retningslinje for behandling af anoreksi

Baggrund og formål

Anoreksi (anorexia nervosa) er en sygdom, som især rammer unge piger/kvinder. Det anslås, at op mod 1 % af piger/kvinder i aldersgruppen 14-24 år udvikler anoreksi. Sygdommen kan dog forekomme hos begge køn og i alle aldersgrupper¹.

Sygdommen er karakteriseret ved et markant selvpåført vægttab. Vægttabet skyldes restriktiv spising, som ofte kombineres med andre vægtreducerende metoder. Sygdommen ledsages af en forvrænget kropsopfattelse, dvs. at hele eller dele af egen krop opfattes væsentligt større, end den er. Hertil kommer en negligeret af egen sygdoms alvørsgrad. Vægt og figur er som regel de vigtigste faktorer i patientens selvbedømmelse, og psykiatriske følgesymptomer er hyppige, fx depressive symptomer, angst og tvangssymptomer².

Erfaringer viser, at mulighederne for at overvinde anoreksi øges, jo tidligere der sættes ind. Det gælder både de fysiske og psykiske følger af sygdommen. Målet for behandlingen er at genoprette en normal kropsvægt, opnå fysisk og mental sundhed og trivsel samt accept af kroppen og sig selv.

Behandlingen kan foregå lokalt fx hos egen læge eller på sygehuset. Sværhedsgraden af tilstanden i kombination med den psykologiske og psykosociale tilstand afgør, i hvilket regi patienten behandles.

Andelen af patienter med anoreksi, der bliver raske, varierer i forskellige undersøgelser afhængig af patientpopulationen og længden af follow-up³. En undersøgelse viser, at andelen er 29 % efter ca. to år⁴, mens en anden undersøgelse viser, at andelen er 70 % efter otte år og ca. 85 % efter 16 år⁵. Ko-morbiditet, meget stort vægttab, sen debutalder og lang sygdomsvarighed forud for behandlingsstart synes at disponere til et kronisk forløb⁶.

¹ Sundhedsstyrelsens hjemmeside om spiseforstyrrelser (www.sst.dk).

² Lægehåndbogen 2011

(<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/boernepsykiatri/tilstande-og-sygdomme/spiseforstyrrelser/anorexia-nervosa/>).

³ Keel and Brown. Update on Course and Outcome of Eating Disorders. International Journal of Eating Disorders 2010; 43(3): 195-204.

⁴ Clausen. Time to remission for eating disorder patients: A 2(½)-year follow-up study of outcome and predictors. Nord J Psychiatry 2008; 62: 151-159

⁵ Nilsson and Hägglöf: Long-term follow-up of adolescent anorexia nervosa in northern Sweden. Eur Eating Disord Rev 2005; 13: 89-100

⁶ Se note 2.

9. oktober 2015
j.nr. 4-1013-83/1/majak

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

**Tlf. 7222 7400
Fax 7222 7405**

**E-post
NKRsekretariat@sst.dk**

Undersøgelser viser, at anoreksi har den højeste dødelighed blandt alle psykiske lidelser⁷. Hyppigste dødsårsag er selvmord og somatiske komplikationer⁸.

Side 2

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

Der findes ikke opdaterede landsdækkende retningslinjer for behandling af anoreksi på tværs af børne- og voksenområdet i Danmark.

Sundhedsstyrelsen offentliggjorde i 2005 et referenceprogram for spiseforstyrrelser, som også omfattede anbefalinger vedr. behandlingen af anoreksi⁹. Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab har i 2011 udarbejdet en landsdækkende klinisk retningslinje vedr. udredning og behandling af børn og unge (7-17 år) med anoreksi¹⁰.

Sundhedsstyrelsen har på denne baggrund besluttet at udarbejde en national klinisk retningslinje for behandling af anoreksi med henblik på at sikre en optimal og ensartet behandling på tværs af regioner. Den nationale kliniske retningslinje skal udformes på en sådan måde, at den så vidt muligt:

- Bygger på den bedst tilgængelige evidens
- Giver konkrete anbefalinger til fagpersoner i de situationer, hvor der skal træffes konkrete beslutninger undervejs i patientforløbene
- Går på tværs af sektorer og faggrupper

Afgrænsning

Den nationale kliniske retningslinje vil ikke være en sammenhængende beskrivelse af alle relevante dele i patientforløbet, men vil fokusere på 8-10 nedslagspunkter.

Den nationale kliniske retningslinje er foreløbigt afgrænset til behandling af anoreksi blandt børn, unge og voksne. Retningslinjen vil alene vedrøre sundhedsfaglige ydelser. Retningslinjen vil ikke omhandle udredning eller afklare spørgsmål vedr. visitation og organisering af indsatsen. Fokus for retningslinjen vil blive indsnævret yderligere på første arbejdsgruppemøde under hensyntagen til de tids- og omfangsmæssige rammer for arbejdet.

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

⁷ Harris and Barraclough. Excess mortality of mental disorders. Br J Psychiatry 1998; 173: 11-53.

⁸ Smink, van Hoeken and Hoek. Epidemiology, course, and outcome of eating disorders. Cur Opin Psychiatry 2013; 26: 543-548.

⁹ Sundhedsstyrelsen 2005. Spiseforstyrrelser – anbefalinger for organisation og behandling.

¹⁰ Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab. Landsdækkende klinisk retningslinje vedrørende Anorexia Nervosa (www.bupnet.dk).

Arbejdsgruppens opgaver og sammensætning

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

Side 3

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

Arbejdsgruppens opgaver omfatter følgende:

- Udarbejdelse af retningslinje for udvalgte dele af patientforløbet. Som led i arbejdet vil det være nødvendigt at afgrænse, hvilke kliniske spørgsmål retningslinjen skal besvare.
- Overvejelser omkring implementering - forslag til kvalitetsudvikling og monitorering (indikatorer, opdatering og forskning).

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 retningslinjen
- 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 en til to eksterne fagkonsulenter på området forestå den skriftlige udarbejdelse af retningslinjen. Der tilknyttes endvidere en metodekonsulent til arbejdsgruppen.

Følgende organisationer anmodes om at udpege medlemmer til arbejdsgruppen:

- Dansk Selskab for Spiseforstyrrelser (2 repræsentanter)
- Dansk Psykiatrisk Selskab (1 repræsentant)

- Dansk Psykolog Forening (1 repræsentant)
- Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab (1 repræsentant)
- Dansk Pædiatrisk Selskab (1 repræsentant)
- Dansk Sygepleje Selskab (1 repræsentant)
- Dansk Selskab for Klinisk Ernæring (1 repræsentant)
- Dansk Selskab for Almen Medicin (1 repræsentant)
- Danske Fysioterapeuter (1 repræsentant)
- Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade (2 brugere af sundhedsvæsenet)

Side 4

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

Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade anmodes om at udpege to brugere af sundhedsvæsenet (nuværende eller tidligere patienter med anoreksi/pårørende og gerne med sundhedsfaglig indsigt om muligt), som inddrages aktivt på arbejdsgruppemøderne for at sikre, at retningslinjen afspejler brugernes perspektiv.

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

Referencegruppens opgave og sammensætning

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

Referencegruppens opgaver omfatter følgende:

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

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

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

- KL (1 repræsentant)
- Danske Regioner (1 repræsentant)
- Regionerne (op til 5 repræsentanter udpeget af Danske Regioner)
- Sundheds- og Ældreministeriet (1 repræsentant)
- Socialstyrelsen (1 repræsentant)
- Fagligt selskab om mennesker med sindslidelser (1 repræsentant)
- Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade (1 repræsentant)

Arbejdsgruppens medlemmer overværer referencegruppens møder.

Organisering af arbejdet

Side 5

Mødefrekvens

Der forventes afholdt fem møder i arbejdsgruppen inden høringsfasen og et sjette møde efter høringen i perioden november 2015 – juni 2016.

Mødedatoerne er som følger:

- Tirsdag den 17. november 2015, kl. 10-16
- Mandag den 14. december 2015, kl. 12.30-16.30
- Torsdag den 3. marts 2016, kl. 10-16
- Onsdag den 30. marts 2016, kl. 10-16
- Torsdag den 21. april 2016, kl. 12.30-16.30
- Torsdag den 9. juni 2016, kl. 10-15

Referencegruppen afholder to møder i den tilsvarende periode samme dag som 2. og 5. møde i arbejdsgruppen:

- Mandag den 14. december 2015, kl. 10-12
- Torsdag den 21. april 2016, kl. 10-12

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

- Tirsdag den 27. oktober 2015, kl. 10-15
- Fredag den 30. oktober 2015, kl. 10-15
- Torsdag den 5. november 2015, kl. 10-15
- Fredag den 6. november 2015, kl. 10-15
- Mandag den 9. november 2015, kl. 10-15
- Tirsdag den 10. november 2015, kl. 10-15
- Torsdag den 19. november 2015, kl. 10-15
- Fredag den 20. november 2015, kl. 10-15

Tilmelding foretages ved at sende en mail til: NKRsekretariat@sst.dk.

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 inden for en fastsat tidsfrist.

Tidsplan

Sundhedsstyrelsen forventer, at der foreligger et høringsudkast i maj 2016. Efter høringsfasen vil retningslinjen blive forelagt styregruppen samt det nationale udvalg for nationale kliniske retningslinjer inden publicering, forventeligt i august 2016.

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