



Socialstyrelsen

Central udmelding for borgere med svære spiseforstyrrelser

Socialstyrelsen – den nationale koordinationsstruktur

2. november 2015

Central udmelding for borgere med svære spiseforstyrrelser

Socialstyrelsen har på baggrund af lov om social service kapitel 4 udarbejdet denne centrale udmelding. Udmeldingen vedrører det mest specialiserede socialområde og specialundervisningsområde¹ for borgere med svære spiseforstyrrelser.

Målgruppen for den centrale udmelding er *børn, unge og voksne med en svær spiseforstyrrelse* (dvs. borgere både under og over 18 år), der har behov for en højt specialiseret rehabiliteringsindsats på grund af svære psykiske og fysiske funktionsnedsættelser samt sociale problemer.

Formålet med udmeldingen er at sikre den nødvendige koordination og planlægning af de højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud på tværs af kommuner og regioner.

De pågældende indsatser og tilbud bør være til stede på nationalt plan og tilgængelige for alle kommuner. De højt specialiserede indsatser og tilbud forventes således ikke at være til stede i alle kommuner. Men der skal være tilstrækkelig viden og kompetencer til stede, så kommunerne har mulighed for at anvende disse i indsatsen over for målgruppen. Målgruppens begrænsede omfang og kompleksitet forudsætter, at kommuner og regioner koordinerer og samarbejder på tværs for at kunne yde den nødvendige højt specialiserede sociale rehabiliteringsindsats.

Den centrale udmelding skal danne baggrund for en dialog om tilrettelæggelsen af den højt specialiserede indsats til borgere med svære spiseforstyrrelser. Socialstyrelsens indgang til dialogen er det eksisterende rammeaftalesamarbejde.

Socialstyrelsen udsender den centrale udmelding i regi af den nationale koordinationsstruktur med hjemmel i lov om social service § 13 b, stk. 2. Socialstyrelsen har under udarbejdelsen af den centrale udmelding været i dialog med relevante myndigheder og organisationer, ligesom udmeldingen har været drøftet i Det Faglige Råd for den nationale koordinationsstruktur.

Kommunalbestyrelserne i hver region skal i samarbejde med regionsrådet behandle udmeldingen jævnfør § 9 i bekendtgørelse om rammeaftaler på det sociale område (BEK nr. 1156 af 29/10/2014).

I praksis er det rammeaftalesekretariatene, der koordinerer de kommunale besvarelser, og de vil derfor bede de enkelte kommuner om oplysninger til brug for den samlede afrapportering på den centrale udmelding, som rammeaftalesekretariatene fra hver region fremsender til Socialstyrelsen. Regionsrådet skal bidrage til rammeaftalesekretariaternes behandling af Socialstyrelsens udmelding, for så vidt angår de tilbud, der aktuelt drives af regionen, eller som kommunalbestyrelserne påtænker at anmode regionen om at etablere med henvisning til § 5 i lov om social service.

I henhold til bekendtgørelsen om rammeaftaler skal udmeldingen behandles i forbindelse med indgåelse af udviklingsstrategien for 2017. Afrapportering på tilrettelæggelse af den højt specialiserede sociale indsats skal derfor ske inden den 15. oktober 2016 og i umiddelbar forlængelse heraf sendes til Socialstyrelsen.

1. Baggrunden for den centrale udmelding

Som opfølgning på evaluering af kommunalreformen² indgik den daværende regering en politisk aftale med alle Folketingets politiske partier den 13. november 2013 om at kvalificere indsatsen for borgere med særlige behov. Som led i aftalen skal der udarbejdes en central udmelding for borgere med svære spiseforstyrrelser.

Det samlede rehabiliteringsforløb for borgere med svære spiseforstyrrelser varetages af sygehusvæsenet/den regionale psykiatri og borgerens bopælskommune i fællesskab. Den sundhedsfaglige behandlingsindsats i regionen suppleres oftest med eller efterfølges af rehabiliterende indsatser og -tilbud i kommunen, i det omfang der er behov herfor. Den centrale udmelding retter sig dog udelukkende mod rehabiliteringsindsatsen på det sociale område. Formålet med den centrale udmelding er her at sikre det fornødne udbud af højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud til målgruppen.

Behovet for en central udmelding understøttes af en række udviklingstendenser på området:

- **Der er et stigende antal indlæggelser i den regionale psykiatri³ af borgere med spiseforstyrrelser, og det kan potentielt betyde et øget behov for højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud til målgruppen.**

Tal fra Landspatientregisteret viser, at antallet af psykiatriske indlæggelser for borgere med spiseforstyrrelser er steget med 20-25 % siden 2008. Stigningen i antallet af indlæggelser gælder for både børn, unge og voksne. Stigningen i antallet af indlæggelser medfører potentielt et pres på de rehabiliteringsindsatser og -tilbud, der tilbydes i kommunalt regi.

- **Antallet af borgere med spiseforstyrrelser, der behandles ambulant i den regionale psykiatri, er steget med ca. 70 % siden 2007. Dette kan betyde et øget behov for højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud på det sociale område.**

Der er sket en markant stigning i antallet af borgere, der behandles ambulant for deres spiseforstyrrelse i den regionale psykiatri. Dette gælder for både børn, unge og voksne. Stigningen i antallet af borgere, der modtager ambulant behandling, medfører potentielt et pres på de rehabiliteringsindsatser og -tilbud, der tilbydes i kommunalt regi.

- **Andelen af borgere med spiseforstyrrelser, der indlægges igen, er høj, hvilket giver anledning til at rette fokus på den samlede rehabiliteringsindsats samt koordinationen mellem social- og sundhedssektoren.**

Der kan være flere forhold i både den regionale psykiatri og i den kommunale rehabiliteringsindsats, der spiller ind på dette. Næsten halvdelen af de borgere, der udskrives efter at have været indlagt med en spiseforstyrrelse i den regionale psykiatri, bliver indlagt igen. Tal fra Landspatientregisteret viser, at cirka 47 procent af de borgere, der havde en så svær og kompliceret grad af spiseforstyrrelse, at de var indlagt i den regionale psykiatri, indlægges mindst én gang mere i de efterfølgende tre år. 13 procent af borgerne bliver indlagt fem gange eller mere i de efterfølgende tre år. Dette er en høj andel sammenlignet med andre psykiatriske lidelser⁴.

Udviklingstendenserne tegner samlet et billede af, at et stigende antal borgere bliver behandlet i den regionale psykiatri på grund af spiseforstyrrelse. Det betyder alt andet lige, at der sideløbende og efterfølgende må forventes et stigende behov for højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud på det sociale område.

Den centrale udmelding tager således afsæt både i den politiske aftale og de udviklingstendenser der, siden kommunalreformen har gjort sig gældende i forhold til børn, unge og voksne med svære spiseforstyrrelser.

2. Den centrale udmelding

De beskrevne udviklingstendenser giver anledning til at afdække, hvorvidt der er det fornødne udbud af højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud på nationalt plan til målgruppen.

Socialstyrelsen beder derfor med denne udmelding kommunerne om at afrapportere på, hvordan de vil tilrettelægge og organisere indsatsen over for borgere med svære spiseforstyrrelser, så det sikres, at der nu og fremadrettet er det fornødne udbud af højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud til stede.

Til det formål har Socialstyrelsen behov for at:

- Få estimeret målgruppens størrelse, med henblik på at få afdækket det potentielle behov for højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud

- Få beskrevet, hvilke rehabiliteringsindsatser og -tilbud (både kommunale, regionale og private) der anvendes i eller uden for egen kommune og region og i samarbejde på tværs af kommuner og regioner
- Få beskrevet, hvilke kompetencer der er til stede i de respektive rehabiliteringsindsatser og -tilbud, idet ikke alle vidensmiljøer eller tilbud kan forventes at oppebære en højt specialiseret indsats i forhold til det samlede spekter af funktionsevnededsættelser, som borgere med svære spiseforstyrrelser kan have
- Få beskrevet, hvilke eventuelle udfordringer kommunerne har vedrørende tilrettelæggelsen af rehabiliteringsindsatsen til målgruppen, med henblik på i fællesskab med kommunerne at kunne identificere udviklingspotentialer
- Få beskrevet, hvilke rehabiliteringsindsatser og -tilbud det påtænkes at fastholde, udvikle eller etablere, således at det fornødne udbud af højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud sikres til målgruppen.

På baggrund af afrapporteringerne fra de fem regioner skal Socialstyrelsen kunne vurdere, om der på nationalt plan er en hensigtsmæssig udbudsstruktur, og om det fornødne udbud af højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud til målgruppen er til stede.

Afrapporteringen skal have en sådan karakter, at det bliver muligt for Socialstyrelsen at vurdere, om forsyningen af egnede tilbud er sikret.

Udgangspunktet for Socialstyrelsens behandling af afrapporteringerne vil være en dialogbaseret tilbagemelding, der vil foregå gennem rammeaftalesamarbejdet. Den centrale udmelding og kommunernes afrapportering på den centrale udmelding vil danne grundlag for Socialstyrelsens efterfølgende dialog med kommunerne om deres tilrettelæggelse af den højt specialiserede rehabiliteringsindsats til borgere med svære spiseforstyrrelser.

Socialstyrelsen anmoder jævnfør lov om social service § 13 b, stk. 3 om en afrapportering på følgende fire temaer, og spørgsmål der knytter sig hertil:

Temaer for afrapportering:

1. Målgruppen

2. Højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud på det sociale område

3. Eventuelle udfordringer i forhold til at sikre det fornødne udbud af højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud på det sociale område

4. Kommunernes fremadrettede tilrettelæggelse og koordination af de højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud på det sociale område

De konkrete spørgsmål for afrapportering fremgår af afrapporteringsskemaet, bilag 2.

Det vil være rammeaftalesekretariatene, der for hver region indhenter og koordinerer de kommunale besvarelser, og fremsender en samlet afrapportering fra regionen til Socialstyrelsen. Det anbefales, at rammeaftalesekretariatene anvender det vejledende afrapporteringsskema (bilag 2). Besvarelsen skal ske i overensstemmelse med Socialstyrelsens beskrivelse og afgrænsning af målgruppen samt i overensstemmelse med, hvad der karakteriserer højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud til målgruppen. Det er derfor vigtigt at have orienteret sig i bilag 1 før afrapporteringen udarbejdes.

Følgende bilag er vedlagt den centrale udmelding:

Bilag 1: Bilag til den centrale udmelding, der konkretiserer og beskriver de væsentligste forhold og definitioner i relation til udmeldingen.

Bilag 2: Vejledende skema for afrapportering på den centrale udmelding.

3. Beskrivelse af målgruppen omfattet af den centrale udmelding

Den centrale udmelding omfatter børn, unge og voksne, som har en svær spiseforstyrrelse, og som har behov for højt specialiseret rehabilitering på det sociale område, med henblik på, at de kan genvinde evnen til at klare sig selv, trives og leve et vel-fungerende hverdagsliv med mulighed for deltagelse i sociale aktiviteter, arbejde og uddannelse.

Borgere med svære spiseforstyrrelser er ofte i behandling i mange år og kan opleve flere perioder med bedring og tilbagefald. I det følgende beskrives, hvad der kendetegner en svær spiseforstyrrelse.

Svær spiseforstyrrelse:

En *spiseforstyrrelse* er i den centrale udmelding afgrænset til anorexia nervosa (anoreksi) og bulimia nervosa (bulimi). Både i typiske og atypiske former⁵.

En *svær spiseforstyrrelse* er en kompleks og alvorlig sygdom, som kan have svære fysiske, psykiske og sociale følger. Borgere med svære spiseforstyrrelser har ofte psykisk komorbiditet, som kan være med til at komplicere deres rehabiliteringsforløb. Fælles for dem er, at de har en alvorligt forstyrret måde at føle, tænke og handle på i forhold til mad, spisning, vægt og figur. En spiseforstyrrelse handler dog om meget mere end mad. Borgere med spiseforstyrrelser mistrives ofte og/eller har en række underliggende psykiske problemer.

I den centrale udmelding defineres en borger med en *svær spiseforstyrrelse*, som en borger, der har en grad 3, 4 og 5 jf. Sundhedsstyrelsens vejledende kriterier for behandlingsindsats for henholdsvis anoreksi og bulimi⁶. Borgere med en grad 3, 4 og 5 kan både være indlagte, gå i (intensiv) ambulat behandling, eller være blevet udskrevet fra behandling i den regionale psykiatri og være blevet overdraget til egen læge.

Borgere med svære spiseforstyrrelser vil typisk⁷ have været indlagt eller have modtaget ambulat behandling på et behandlingssted i den regionale psykiatri med regionsfunktion eller højt specialiseret funktion, jf. Sundhedsstyrelsens specialeplan⁸. Der kan dog også være tale om borgere, der ikke har modtaget behandling i den regionale psykiatri, da nogle borgere med svære spiseforstyrrelser ikke er motiverede for at modtage behandling. Der kan også være tale om borgere som er blevet afsluttet i den regionale psykiatri, fordi de ikke er modtagelige eller responderer ordentligt på behandlingen.

Data fra Landspatientregisteret viser, at der i 2014 var i alt 3.651 borgere⁹, der modtog ambulat behandling eller var indlagt i den regionale psykiatri med enten anoreksi eller bulimi.

Der var således 3.651 borgere, der i 2014 havde en så kompliceret grad af spiseforstyrrelse, at de var tilknyttet den regionale psykiatri. Det er dog ikke nødvendigvis alle 3.651 borgere, som har en grad 3, 4 og 5 jf. Sundhedsstyrelsens vejledende kriterier for behandlingsindsats for henholdsvis anoreksi og bulimi, som har behov for en højt specialiseret rehabiliteringsindsats på det sociale område for at kunne genvinde funktionsevne og mestre eget liv. Dette vurderes konkret og individuelt for den enkelte borger afhængigt af dennes funktionsevnededsættelser og behov for støtte.

Ud over ovenstående sundhedsfaglige kriterier, som bidrager til at afgrænse målgruppen, skal målgruppen identificeres ud fra deres funktionsevnededsættelse, samt behovet for en højt specialiseret rehabiliteringsindsats.

Identificering af borgere med svære spiseforstyrrelser og behov for en højt specialiseret rehabiliteringsindsats på det sociale område

For at kommunerne lettere kan identificere borgere i målgruppen for denne udmelding, har Socialstyrelsen udviklet to vejledende tabeller, som beskriver typiske funktionsevnededsættelser for børn og unge samt voksne. Det er således disse funktionsevnededsættelser, som er afgørende for, om borgere med svære spiseforstyrrelser har behov for en højt specialiseret rehabiliteringsindsats på det sociale område, og dermed falder inden for målgruppen.

Tabellerne er ikke udtømmende, men giver et overblik over de funktionsevnededsættelser, som borgere med en svær spiseforstyrrelse typisk har. Behovet for en højt specialiseret rehabiliteringsindsats vurderes på baggrund af omfanget og typen af funktionsevnededsættelser samt sværhedsgraden og kombinationen af de forskellige funktionsevnededsættelser.

Beskrivelsen af børns og unges typiske funktionsevnedssættelser er i nedenstående tabel bygget op om de temaer, som findes i ICS.

Table 1. Typiske funktionsevnedssættelser blandt børn og unge med svære spiseforstyrrelser

ICS tema	Funktionsevnedssættelser
Sundheds- Forhold	<ul style="list-style-type: none"> • Ambivalens ift. at opnå bedring og slippe spiseforstyrrelsen • Vanskeligheder ved at kunne spise den rette mængde mad uden at over- eller underspise • Hyppig kompenserende adfærd fx overdreven motion, opkast, brug af afføringsmidler, selvskade, selektiv og/eller sær kost • Vanskeligheder ved at anerkende og håndtere de fysiske følger af spiseforstyrrelsen • Vanskeligheder ved at håndtere komorbide psykiske (fx depression eller angst) og/eller fysiske lidelser (fx diabetes) • Vanskeligheder ved at opbygge sunde kost- og motionsvaner • Vanskeligheder ved at gå og sidde ned som følge af spiseforstyrrelsens påvirkning på kroppens funktioner • Kognitive vanskeligheder (fx manglende overblik, nedsat hukommelse, forringet koncentrationsevne samt langsom tankegang og reaktion) som følge af meget lav eller svingende vægt
Skoleforhold og læring	<ul style="list-style-type: none"> • Vanskeligheder ved at starte op i og/eller fastholde skolegang (fx på grund af kognitive vanskeligheder som følge af spiseforstyrrelsen, samt vanskeligheder ved at gennemføre måltider i skolen og deltage i det sociale liv) • Manglende aldersvarende fagligt og socialt niveau i skolen pga. et langt sygdomsforløb, hvor barnet/den unge har været fraværende fra skolen • Overdreven brug af tid på skolerelateret arbejde
Fritidsforhold og venskaber	<ul style="list-style-type: none"> • Vanskeligheder ved at deltage i sociale aktiviteter der bryder hverdagens struktur, særligt aktiviteter som indebærer spisning (fx fødselsdage, biografure) og/eller ikke på forhånd kendte forhold • Manglende evne til at opretholde eller genoptage kontakt med venner • Vanskeligheder ved at begå sig i sociale sammenhænge på grund af social umodenhed • Begrænset deltagelse i sociale aktiviteter der ikke er relateret til spiseforstyrrelsesmiljøet
Udvikling og adfærd	<ul style="list-style-type: none"> • Forsinket eller manglende fysisk udvikling • Vanskeligheder med egenomsorg (fx ved at mærke og/eller tage vare på egne behov ift. at spise, sove, dyrke overdreven motion eller håndtere konflikter), selvværd og selvstændighed ift. jævnaldrende • Forvrænget kropsopfattelse som medfører vanskeligheder med at gå i bad, klæde sig på og udføre anden personlig pleje og/eller hygiejne • Manglende erfaring med at slappe af alene, uden at tiden anvendes på selvdestruktiv adfærd
Familie- forhold	<ul style="list-style-type: none"> • Begrænsede ressourcer i familien, fx fordi familien er udmattet efter et langt sygdomsforløb • Højt konfliktniveau og/eller dårlig trivsel i familien fordi spiseforstyrrelsen fylder meget • Vanskeligheder ved at sætte grænser ift. barnets/den unges spiseforstyrrede adfærd • Vanskeligheder ved at se, høre, møde barnet/den unge for det barnet/den unge er, i stedet for det barnet/den unge opnår • Vanskeligheder i familien med at italesætte tanker og følelser bl.a. om spiseforstyrrelsen

	<ul style="list-style-type: none"> • Vanskeligheder i familien, fordi søskende også er begyndt at udvise spiseforstyrret adfærd eller anden uhensigtsmæssig adfærd • Højt konfliktniveau forældrene imellem, fx i forbindelse med delt forældremyndighed
Andre relevante forhold	<ul style="list-style-type: none"> • Problematisk tilgang til sundhed i familien (fx har en af forældrene selv en spiseforstyrrelse), som gør det vanskeligt for barnet/den unge at komme sig af spiseforstyrrelsen • Psykiske lidelser eller sociale problemer i familien (fx misbrug af alkohol eller andre rusmidler) • Begrænset støtte fra familiens netværk efter et langt sygdomsforløb • Problemer med familiens økonomiske situation

Nedenstående tabel viser de typiske funktionsevnenedsættelser, man skal være opmærksom på, når man vurderer, om en voksen har behov for en højt specialiseret rehabiliteringsindsats. Beskrivelsen af voksnes typiske funktionsevnenedsættelser er bygget op om de temaer, som findes i voksendredningsmetoden (VUM).

Tabel 2. Typiske funktionsevnenedsættelser blandt voksne med svære spiseforstyrrelser

VUM tema	Funktionsevnenedsættelser
Egenomsorg	<ul style="list-style-type: none"> • Ambivalens ift. at opnå bedring og slippe spiseforstyrrelsen • Vanskeligheder ved at kunne spise den rette mængde mad, uden at over- eller underspise • Hyppig kompenserende adfærd, fx overdreven motion, opkast, brug af afføringsmidler, selvskade, selektiv og/eller sær kost • Forvrænget kropsopfattelse som medfører vanskeligheder med at gå i bad, klæde sig på og udføre anden personlig pleje og/eller hygiejne • Problemer med at slappe af alene, uden at tiden anvendes på selvdestruktiv adfærd • Vanskeligheder ved at mærke og tage vare på egne behov, fx træthed, smerter ved overdreven motion og andre af kroppens signaler • Vanskeligheder ved at håndtere følelser på en hensigtsmæssig måde
Praktiske opgaver i hjemmet	<ul style="list-style-type: none"> • Vanskeligheder ved at klare daglige gøremål relateret til mad, fx at skrive en relevant indkøbsliste, at kunne købe ind, at kunne købe relevant ind, at røre ved mad samt at tilberede et relevant måltid • Vanskeligheder med at klare almen daglig livsførelse, fx rengøring • Overoptaget af praktiske opgaver i hjemmet, fx at lave budgetter og gøre rent
Socialt liv	<ul style="list-style-type: none"> • Manglende overskud til at interessere sig for og forstå sine omgivelser, fordi spiseforstyrrelsen fylder meget • Vanskeligheder ved at deltage i sociale aktiviteter, der bryder hverdagens struktur, særligt aktiviteter som indebærer spisning (fx fødselsdage, biografure) og/eller ikke på forhånd kendte forhold • Ensomhed på grund af social isolation • Vanskeligheder ved at begå sig i sociale sammenhænge pga. manglende social erfaring • Begrænset deltagelse i sociale aktiviteter uden for spiseforstyrrelsesmiljøet • Begrænset social støtte fra netværk, fx fordi netværket er drænet for overskud efter at have været tæt på borgeren under et langt sygdomsforløb • Uhensigtsmæssige mønstre i borgerens familie, som kan være med til at vedligeholde borgerens spiseforstyrrede adfærd og tanker • Vanskeligheder (hos unge voksne) ved at frigøre sig fra forældrene på en

	alderssvarende måde
Samfundsliv	<ul style="list-style-type: none"> • Vanskeligheder ved at starte op i og/eller fastholde arbejde/uddannelse, fx på grund af vanskeligheder ved at gennemføre måltider på arbejdspladsen/uddannelsen, deltage i det sociale liv, kognitive vanskeligheder (fx nedsat hukommelse, langsom tankegang og reaktion samt forringet koncentrationsevne som følge af meget lav eller svingende vægt) samt psykiske og fysiske symptomer på spiseforstyrrelsen • Vanskeligheder ved at overkomme økonomiske problemer som følge af spiseforstyrrelsen, fx fordi borgeren er på offentlig forsørgelse, bliver forsørget af sine forældre eller har en gæld på grund af et overdrevent madforbrug eller tandlægeregninger efter tandskader som følge af spiseforstyrrelsen • Usikre boligforhold på grund af langvarig indlæggelse, ødelagt økonomi eller manglende ressourcer i familien (blandt unge voksne)
Kommunikation	<ul style="list-style-type: none"> • Vanskeligheder ved at kunne udtrykke sig og forstå andres udtryk både verbalt og gennem kropssprog pga. kognitive vanskeligheder som følge af spiseforstyrrelsen • Vanskeligheder ved at sætte grænser eller omvendt at sætte for rigide grænser op for sig selv og andre på grund af den spiseforstyrrede adfærd • Manglende redskaber til at håndtere konflikter
Sundhed	<ul style="list-style-type: none"> • Vanskeligheder ved at anerkende og håndtere de fysiske følgevirkninger af spiseforstyrrelsen • Vanskeligheder ved at håndtere komorbide psykiske (fx depression eller angst) og/eller fysiske lidelser (fx diabetes) • Vanskeligheder ved at opbygge sunde kost- og motionsvaner
Mobilitet	<ul style="list-style-type: none"> • Vanskeligheder ved at gå og sidde ned, som følge af spiseforstyrrelsens påvirkning på kroppens funktioner • Vanskeligheder ved at bruge offentlige/private transportmidler på grund af komorbide psykiske lidelser (fx angst eller OCD)

4. Indhold i de højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud på det sociale område

Den centrale udmelding omfatter de højt specialiserede indsatser og tilbud, der med et socialt rehabiliterende sigte iværksættes som et tidsbestemt forløb enten sideløbende med eller efter, at borgeren har modtaget behandling i den regionale psykiatri. Nogle rehabiliteringsforløb vil også omfatte borgere med svære spiseforstyrrelser, som modsætter sig behandling i den regionale psykiatri eller afsluttes i behandlingen, fordi de ikke er tilstrækkeligt motiverede eller ikke responderer ordentligt på behandlingen.

Socialstyrelsen har udarbejdet *vejledende* nationale retningslinjer for målgruppen ("Nationale retningslinjer for rehabilitering til borgere med svære spiseforstyrrelser" - herefter blot omtalt som de nationale retningslinjer), der bl.a. indeholder anvisninger for et godt rehabiliteringsforløb på det sociale område og uddyber beskrivelsen af indholdet i de højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud primært på det sociale område. Her anvises kompetencer, metoder og tilrettelæggelsen af den højt specialiserede rehabiliteringsindsats for borgere med svære spiseforstyrrelser. De nationale retningslinjer er udgivet d. 2. november 2015, og kan anvendes som vejledende i forbindelse med afrapporteringen.

Idet udviklingen af en spiseforstyrrelse samt tilbagefald oftest styres af et samspil af psykologiske, fysiske og sociale faktorer, er der behov for tværfaglige indsatser, der imødekommer den samlede sum af problematikker hos den enkelte borger. Det betyder, at der vil være behov for koordinering af indsatser mellem det kommunale og regionale niveau for at kunne levere et helhedsorienteret rehabiliteringsforløb. Det er her afgørende, at social- og sundhedssektoren samarbejder tæt.

Fagprofessionelle, der arbejder med højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud til målgruppen, er kendetegnet ved, at de samarbejder med den regionale psykiatri og eventuelt med andre højt specialiserede vidensmiljøer. De sociale indsatser bidrager her til det samlede rehabiliteringsforløb, der også kan bestå af indsatser på sundheds-, beskæftigelses- og uddannelsesområdet. Således vil en borger med en svær spiseforstyrrelse oftest få indsatser og/eller tilbud med hjemmel i forskellige love og regelsæt.

For børn og unge med svære spiseforstyrrelser spiller fx lov om folkeskolen en vigtig rolle, idet supplerende undervisning kan være med til at støtte barnet eller den unge i at vende tilbage til en normal skolegang efter fravær fra skolen på grund af spiseforstyrrelsen. Derudover kan lov om specialundervisning være relevant, hvis barnet eller den unge skal modtage undervisning på en intern skole på et anbringelsessted.

Et højt specialiseret rehabiliteringsforløb på det sociale område kan bestå af konkrete indsatser som: familieintervention, netværksintervention, måltidsstøtte, motion og genoptræning, træning af dagligdagskompetencer for voksne og udeboende unge, træning af psykologiske kompetencer, træning af sociale kompetencer, fritidsaktivite-

ter, en skole-, uddannelses- eller arbejdsrettet indsats mm. Se nærmere specifikation af konkrete indsatser i bilag 1.

For borgere med svære spiseforstyrrelser karakteriserer følgende elementer en højt specialiseret rehabiliteringsindsats på socialområdet:

Højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud på det sociale område bygger på aktuelt bedste viden:

- Indsatser og tilbud deltager i udviklingsarbejde med henblik på udvikling af praksis og metoder.
- Indsatser og tilbud dokumenterer systematisk indsatsernes effekt ved løbende at dokumentere borgerens progression i forhold til funktionsevne og eventuelle sociale problemer.

Højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud koordineres på tværs af sektorer, så der sikres et sammenhængende og koordineret forløb:

- Indsatser og tilbud er organiseret som et tværfagligt, koordineret og sammenhængende forløb. Det er her afgørende, at socialområdet samarbejder tæt med fagprofessionelle, der varetager tilgrænsende indsatser på sundheds-, beskæftigelses-, undervisnings- og uddannelsesområdet, i tilfælde hvor disse er relevante.

Højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud på det sociale område har følgende fysiske rammer:

- Indsatser kan foregå i borgerens hjem og/eller uden for borgerens hjem. Uden for borgerens hjem er der særlig opmærksomhed på, at stedet skal være passende i forhold til borgere med svære spiseforstyrrelsers behov.

Fagprofessionelle i højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud på det sociale område har følgende kompetencer:

- Har foruden deres grunduddannelse opnået specialiseret faglig viden om spiseforstyrrelser og komorbiditet, i forhold til at yde en højt specialiseret social indsats til målgruppen. De bør endvidere modtage løbende supervision og kompetenceudvikling.
- Beskæftiger sig størstedelen af deres arbejdstid med fagområdet svære spiseforstyrrelser og har derigennem viden om, hvordan målgruppen bedst håndteres i form af støtte og udvikling.
- Har særlige kompetencer i forhold til at indgå i relationsarbejde med målgruppen og deres pårørende.
- Har kompetencer til at koordinere og kommunikere med den regionale psykiatri, pårørende samt andre aktører i forhold til tilrettelæggelse af forløbet, herunder om intensitet og varighed af de højt specialiserede rehabiliteringsindsatser.

Derudover gælder der særligt for fagprofessionelle, der arbejder med børn og unge i højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud på det sociale område:

- Har særlig faglig og erfaringsmæssig viden i forhold til at kunne arbejde rehabiliterende med familier, der har børn med svære spiseforstyrrelser (se nationale retningslinjer for beskrivelse af indsatsen for familieintervention).
- Har særlig viden om, hvordan uhensigtsmæssige familieforhold kan komme til udtryk i familier, hvor barnet eller den unge har en svær spiseforstyrrelse.

- Har særlig viden om børns og unges mistrivsel og skal have blik for, hvornår det er nødvendigt at underrette kommunen om, at et barns trivsel eller udvikling er i fare jf. servicelovens § 153.
- Har særlige faglige og organisatoriske kompetencer i forhold til at kunne igangsætte, gennemføre og følge op på forløb, hvor barnet eller den unge vender tilbage til skole eller uddannelse.

Et højt specialiserede rehabiliteringsforløb kan være sammensat af en lang række forskelligartede indsatser. Læs uddybende beskrivelse af de forskellige indsatser i bilag 1 samt uddybende beskrivelser af indsatserne i de nationale retningslinjer.

5. Vidensgrundlaget for den centrale udmelding

Den centrale udmelding for borgere med svære spiseforstyrrelser hviler på en systematisk gennemgang af relevante artikler og publiceret litteratur på området. Der er blevet foretaget litteratursøgninger i både skandinavisk og international litteratur, som efterfølgende er blevet gennemgået og vurderet.

Derudover har Socialstyrelsen orienteret sig i relevante analyser og rapporter på området fra Sundhedsstyrelsen, Regeringens psykiatriudvalg, SFI og Statens Helse-tilsyn i Norge.

Danske Regioner har derudover været behjælpelige med at trække data fra Lands-patientregisteret, som har bidraget til at belyse relevante udviklingstendenser i forhold til borgere med svære spiseforstyrrelsers kontakt og behandling i den regionale psykiatri.

Sideløbende med, at Socialstyrelsen har udarbejdet den centrale udmelding, er de "Nationale retningslinjer for rehabilitering til borgere med svære spiseforstyrrelser" også blevet udarbejdet af Socialstyrelsen. Den centrale udmelding trækker således også på det store vidensarbejde, der er foretaget i forbindelse med udarbejdelsen af de nationale retningslinjer. Her er der foretaget mere end 10 systematiske litteratursøgninger på udvalgte emner samt været nedsat arbejdsgrupper med deltagelse af eksperter. For mere information om vidensgrundlaget henvises til de nationale retningslinjer.

Endvidere er den centrale udmelding blevet kvalificeret ved to dialogmøder med deltagelse fra relevante ministerier og styrelser, rammeaftalesekretariater, KL og udvalgte kommuner, brugerorganisationer samt leverandører på området.

6. Afrapportering

Kommunalbestyrelserne skal via rammeaftalesamarbejdet svare på den centrale udmelding i forbindelse med fastlæggelse af udviklingsstrategien, som indgår i rammeaftalen.

Socialstyrelsen vil frem mod afrapporteringen være i løbende dialog med kommunalbestyrelserne og regionsrådene om den centrale udmelding. Socialstyrelsens indgangsvinkel til dialogen er rammeaftalesamarbejdet, hvor Socialstyrelsen vil tage initiativ til dialog med de relevante administrative styregrupper kort efter, at udmeldingen er fremsendt til kommunalbestyrelserne.

Det vil således i praksis være rammeaftalesekretariatene, der indhenter og koordinerer kommunernes besvarelser og efterfølgende sender en samlet afrapportering fra regionen til Socialstyrelsen. Besvarelsen skal ske i overensstemmelse med Socialstyrelsens beskrivelse og afgrænsning af målgruppen og de højt specialiserede rehabiliteringsindsatser og -tilbud (se bilag 1).

Socialstyrelsen har udarbejdet et vejledende skema (bilag 2), som rammeaftalesekretariatene bedes anvende til afrapporteringen. Dette har til formål at ensrette afrapporteringen på tværs af regioner og sikre grundlaget for et landsdækkende overblik.

Aktiviteter	
Måned	Handling
2. november 2015	Socialstyrelsen udsender den centrale udmelding til kommunalbestyrelserne.
December 2015 – Januar 2016	<p>Socialstyrelsen afholder efter behov møder med relevante parter, herunder: de administrative styregrupper og rammeaftalesekretariatene.</p> <p>Formålet er en dialog om indhold og formål med den centrale udmelding samt at besvare eventuelle spørgsmål og problemstillinger, som kommunerne måtte have fx i forhold til det mere præcise indhold, tilrettelæggelse af indsatsen samt til afrapportering etc.</p>
Januar – Juni 2016	Rammeaftalesekretariatene indhenter og bearbejder data fra regionen og kommunerne.
Marts – Maj 2016	<p>Socialstyrelsen afholder dialogmøder med relevante parter, herunder: de administrative styregrupper og rammeaftalesekretariatene.</p> <p>Formålet med dialogmøderne er at drøfte arbejdet med afrapporteringen på den centrale udmelding, herunder også at håndtere eventuelle udfordringer samt evt. behov for tværgående koordinering og planlægning på tværs af regioner.</p>

Senest 15. oktober 2016	<p>Afrapportering på den centrale udmelding skal foreligge.</p> <p>Rammeaftaler indeholdende udviklingsstrategi og styringsaftale skal være fastlagt senest den d. 15. oktober. Afrapporteringen på den centrale udmelding samt rammeaftalen skal sendes til Socialstyrelsen umiddelbart efter, at den er fastlagt.</p>
Løbende aktiviteter	
Løbende	<p>Alt efter behov, har Socialstyrelsen en løbende dialog med relevante parter herunder bl.a. KL, Danske Regioner, administrative styregrupper, regioner og kommuner for at sikre en bilateral dialog og en tværgående og koordinerende planlægning.</p>
Løbende	<p>Der vil blive afholdt møder i Det Faglige Råd for National koordination.</p>

¹ For læsevenlighedsens skyld benævnes områderne herefter samlet som socialområdet. Dette gælder ligeledes bilag 1 og 2.

² Afrapportering fra udvalget for evaluering af kommunalreformen (2013): "Evaluering af kommunalreformen"

³ Der bruges betegnelsen den regionale psykiatri om behandling i psykiatrien inden for sundhedsvæsenet (både indlæggelse og ambulante forløb). En mindre andel af borgere med svære spiseforstyrrelser kan være indlagt på pædiatrisk eller medicinsk afdeling, hvilket i den centrale udmelding også vil blive betegnet som den regionale psykiatri.

⁴ Rapport fra Regeringens udvalg om psykiatri (2013), bilag 1, side 370-371.

⁵ Atypisk anoreksi og atypisk bulimi svarer i nogen grad overens med diagnoserne for henholdsvis anorexia nervosa og bulimia nervosa, men ikke i fuldt omfang, da nogle af nøglesymptomerne vil mangle, hvorfor de kategoriseres som atypiske.

⁶ Kriterier for sværhedsgrad for både anoreksi og bulimi fremgår af Sundhedsstyrelsens referenceprogram: Spiseforstyrrelser – Anbefalinger for organisation og behandling (2005), s. 41-43. Sværhedsgraden har en gradinddeling fra 1-5, hvor 5 repræsenterer den sværeste sygdomsgrad. Kriterierne skal ses som vejledende oversigter, der illustrerer et kontinuum med forskellige grader af symptomer, komorbiditet og behov for behandling og støtte ved forskellige sværhedsgrader af spiseforstyrrelse. Der er ingen direkte sammenhæng mellem Sundhedsstyrelsens kriterier for sværhedsgrad og hvilket specialiseringsniveau, som borgeren tilbydes behandling på i behandlingspsykiatrien. Sværhedsgraderne anvendes som vejledende kriterier ift. en samlet faglig vurdering af den enkelte borgers tilstand. Generelt vil en borger med sværhedsgrad 3-5 dog indeholde karakteristika som ofte og typisk vil medføre, at borgeren i den regionale psykiatri vil modtage behandling på en psykiatrisk regionalfunktion eller en højtspecialiseret funktion.

⁷ I enkelte dele af landet kan der være langt til en regions- eller en højt specialiseret funktion i sygehusvæsenet, hvorfor borgere med svære spiseforstyrrelser også vil kunne blive behandlet på hovedfunktionsniveau på grund af de geografiske afstande.

⁸ Sygehusbehandling (den regionale psykiatri) kan foregå på to overordnede niveauer: hovedfunktionsniveau og specialfunktionsniveau. Specialfunktionerne omfatter både regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner. En regionsfunktion omfatter opgaver, der er af nogen kompleksitet, hvor sygdommen eller sundhedsvæsenets ydelser er relativt sjældent forekommende, og/eller hvor ressourceforbruget giver anledning til en vis samling af ydelserne. En regionsfunktion etableres typisk i hver region 1-3 steder, afhængig af regionens patientunderlag og lokale forhold. De højt specialiserede funktioner omfatter opgaver af betydelig kompleksitet og forudsætter tilstedeværelsen af mange tværgående funktioner/samarbejdspartnere, hvor sygdommen eller sundhedsvæsenets ydelser er meget sjældent forekommende og derfor skaber behov for samling af viden, rutine og erfaring, og/eller hvor ressourcefor-

bruget er betydeligt (Sundhedsstyrelsen, Specialeplanlægning, begreber, principper og krav, april 2015).

⁹ Data er trukket i Landspatientregisteret. Det er ikke muligt at trække data, over antallet af borgere på baggrund af Sundhedsstyrelsens kriterier for behandlingsindsats, eller antallet af borgere der behandles på regionalt eller højt specialiseret funktionsniveau inden for sundhedsvæsenet.