

KOMMISSORIUM

Kommissorium for udarbejdelse af national klinisk retningslinje for analinkontinens hos voksne

Baggrund og formål

Antallet af personer med Analinkontinens (AI) i Danmark kendes ikke, men ifølge NICEs guideline¹ på området, skønnes 10 % af den voksne befolkning at være påvirket af AI på et tidspunkt i løbet af deres liv i form af ufrivillig afgang af afføring.

AI forekommer i alle aldersgrupper, men forekomsten stiger markant med alderen, og op mod 50 % af beboere på plejecentre o.lign skønnes at have AI (Nelson 2004). Med den stigende andel af ældre i samfundet, vil antallet formentlig stige markant i fremtiden.

AI kan skyldes skader på de anale sphinctere i forbindelse med vaginal fødsel eller kirurgi i området, neuropati, nedsat rektal kapacitet eller rektal eftergivelse, fx efter stråleterapi. AI er ofte multifaktoriel, hvilket vil sige, at der er flere samtidige dysfunktioner.

AI kan medføre negativ påvirkning af livskvalitet, nedsat arbejdsevne, nedsat fysisk aktivitetsniveau, afståelse fra et socialt liv, og intim relation til en partner, depression og lavt selvværd (Nelson 1995).

AI er tabubelagt og mindre end hver tredje (Kalantar 2002, MacArthur 1997) søger behandling trods påvirkning af deres livskvalitet. Kun et fåtal oplever at blive direkte adspurgt om mulige problemer med AI ved kontakt med sundhedspersonale (Kalantar 2002).

Der er i Danmark et nationalt ukendskab til udrednings- og behandlingsmuligheder, samt til de direkte og de indirekte omkostninger i forbindelse med AI.

Det er derfor besluttet at igangsætte udarbejdelsen af en national klinisk retningslinje om analinkontinens hos voksne.

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.

18. december 2013
j.nr. 4-1013-27/1/kla

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

**Tlf. 7222 7400
Fax 7222 7405**

E-post syb@sst.dk

¹ NICE clinical guideline, Faecal incontinence, 2007

Fokus for den nationale kliniske retningslinje er foreløbigt primært afgrænset til 'minimal care' dvs. elementer i den basale udredning og behandling af den store patientgruppe, der ses i primær sektor og ved primær vurdering i sygehusambulatorier. Retningslinjen tænkes således ikke at omhandle specialiserede tilbud som kirurgisk rekonstruktion af sphincter eller sakral neurostimulation, men kan godt berøre indikation for henvisning til specialiseret udredning og behandling.

Side 2

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

Generelt om nationale kliniske retningslinjer

De nationale kliniske retningslinjer har til formål at understøtte en høj faglig kvalitet og en ensartet praksis indenfor sundhedsvæsenet.

Det opnås ved, at der i den enkelte retningslinje, fremsættes evidensbaserede anbefalinger, der kan bruges af fagpersoner, når de skal træffe beslutninger sundhedsfaglige ydelser i specifikke kliniske situationer.

Retningslinjerne er tværfaglige og tværsektorielle.

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 konkret:
 - Basal udredning og behandling
 - 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
- Bidrager til at afgrænse retningslinjen og kvalificere de fokuserede spørgsmål, som retningslinjen skal besvare
- Bidrager til at kvalificere litteratursøgningen
- Gennemgår litteraturen
- Varetager/bidrager til vurdering af litteraturen (evidensvurdering)
- 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 evidensvurdering (GRADE).

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

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

Følgende organisationer anmodes om at udpege repræsentanter til arbejdsgruppen:

- Dansk Selskab for Fysioterapi (1 repræsentant)
- Dansk Selskab for Almen Medicin (1 repræsentant)
- Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi (1 repræsentant)
- Dansk Sygepleje Selskab (DASYS) (1 repræsentant)
- Dansk Selskab for Gastroenterologi og Hepatologi (1 repræsentant)
- Dansk Urogynækologisk Selskab (1 repræsentant)
- Dansk Neurologisk Selskab (1 repræsentant)
- Dansk Kirurgisk Selskab – sektion for kolorektal kirurgi (1 repræsentant)

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 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:

- Danske Regioner (1 repræsentant)
- KL (1 repræsentant)
- Socialstyrelsen (1 repræsentant)
- Kommunerne (3 repræsentanter)
- Regionerne (3 repræsentanter, udpeget af Danske Regioner)
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (1 repræsentant)
- Jordemoderforeningen (1 repræsentant)
- Kontinensforeningen (1 repræsentant)
- Ældresagen (1 repræsentant)

Arbejdsgruppens medlemmer overværer referencegruppens møder.

Organisering af arbejdet

Side 4

Mødefrekvens

Der afholdes i alt fem møder i arbejdsgruppen i perioden februar-august 2014. Mødedatoerne er som følger:

- møde: 3. februar 2014, kl. 10:00-14:00
- møde: 14. marts 2014, kl. 12:30-16:30
- møde: 21. maj 2014, kl. 10:00-14:00
- møde: 25. juni 2014, kl. 12:30-16:30
- møde: 25. august 2014, kl. 10:00-14:00

Arbejdsgruppens medlemmer deltager desuden i referencegruppens to møder, som afholdes samme dage som 2. og 4. møde i arbejdsgruppen.

- møde: 14. marts 2014, kl. 10:00-12:00
- møde: 25. juni 2014, kl. 10:00-12:00

Det forventes desuden, at medlemmerne af arbejdsgruppen deltager i GRADE kursus afholdt af Sundhedsstyrelsen. Datoer herfor fremgår af udpegningsbrevet.

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 i juni 2014. Efter høringsfasen vil retningslinjen blive forelagt styregruppen samt det nationale udvalg for nationale kliniske retningslinjer inden offentliggørelse, forventeligt i september 2014.

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