

Sundhedsstyrelsen
Sygehuse og Beredskab
syb@sst.dk

Østerbro, 12. marts 2014

Høringsvar vedr. "National Klinisk Retningslinje for KOL-Rehabilitering"

Danmarks Lungeforening takker for muligheden for at give et høringssvar. Først og fremmest har det været meget glædeligt, at Danmarks Lungeforening har været inviteret med i referencegruppen, med deltagelse af senior projektleder Nicolai Kirkegaard, og dermed direkte har kunnet være med til at komme med input som langt hen af vejen har været medtaget i arbejdet. Vi har dog her et par konkrete forslag til overvejelser og ændringer, som vi fortsat mener, vil kunne tydeliggøre retningslinjerne.

Samtidig er vi meget positive over for, at der også med disse nationale kliniske retningslinjer er fokus på KOL i Danmark. Vi ser arbejdet som et væsentligt element i en mere overordnet opmærksomhed og fokus på lungeområdet generelt. Et fokus vi sammen med andre har påpeget et behov for i argumentationspapiret "Argumenter for en national forpligtende indsats på lunge- og allergiområdet", og som regeringen og regionerne også har været enige om i regionernes økonomiaftale 2014. Vi er glade for dette fokus og støtter meget gerne op om videre initiativer.

Siden 2007, hvor de sidste anbefalinger for KOL-rehabilitering stammer fra, er der heldigvis sket meget. Specielt i den kommunale sektor, hvor KOL-rehabilitering i dag udbydes af alle kommuner. Så tiden har efter vores opfattelse været moden til et eftersyn af anbefalingerne. Specielt kan vi med vores meget store kontaktflade med kommunernes rehabiliteringstilbud – ikke mindst gennem vores ejerskab af KOALA-databasen – se, at tilbud og indhold af rehabiliteringen til KOL-patienterne er meget forskellige. Årsagen hertil er formentlig både et tolkningsspørgsmål af retningslinjerne og en usikkerhed i, hvordan rehabiliteringen helt konkret skal håndteres. Her tænkes på både sammensætning af indhold og effektmåling.

Derfor har vi i Danmarks Lungeforening set frem til nærværende arbejde for at få konkretiseret de usikkerheder, der gennem de sidste syv år er dukket op ift. rehabiliteringen af KOL-patienter. Vores håb med arbejdet har været, at de nye kliniske retningslinjer bliver så konkrete, at de sikrer ensartede tilbud af høj kvalitet til patienterne uanset i hvilken sektor, hospital eller kommune, de må blive behandlet.

1.0 Generelle overvejelser i forhold til arbejdsprocessen og metodevalg

Som del af arbejdsprocessen med GRADE metoden og brugen af PICO-spørgsmål har det været godt, at der forud for arbejdet med den kliniske retningslinje blev tilbudt et kursus. Dette har helt klart hjulpet med at forstå processen.

Vi vurderer dog, at dette metodevalgs fravalg af observationsstudie og kvalitative undersøgelser er en mangel, som ellers ville have kunnet medføre vigtig viden til vurderingen. Det er Danmarks

Lungeforenings klare opfattelse, at der i kvalitative undersøgelser, specielt interviewundersøgelser, findes viden, der er fuldt på højde med kvantitative studier. Specielt når fokus blive rettet mod den specifikke patientuddannelse, vil sådanne undersøgelser være med til at understøtte og give kvantitative studier vitalitet, der kan influere væsentligt på anbefalingerne. Så i det fremtidige arbejde med den kliniske retningslinje vil Danmarks Lungeforening anbefale Sundhedsstyrelsen i højere grad at lade kvalitative undersøgelser, som fx interviewundersøgelser, indgå i arbejdet.

I valget GRADE-metoden indgår også en helt fastlagt sprogbrug, taksonomi om man vil, der binder sig til de anbefalinger, der gives. Disse forklares på side 5. Specielt bekymrer formuleringerne i "anbefalingens styrke" noget. At give en handling en "stærk anbefaling" giver sig selv, da den underbygger, at anbefalingen anses for at være vigtig at følge. Til gengæld er det Danmarks Lungeforenings opfattelse, at en "Svag/betinget anbefaling" kan blive svær at håndtere i klinikken, da det vil kunne opfattes som om, handlingen faktisk bør nedprioriteres. Fx gives der på side 6 "Centrale budskaber" under "Træningsformer og kombinationer heraf" udtryk for, at man skal "↑ Overvej at tilbyde enten styrketræning eller udholdenhedstræning..." og "↑ Overvej at tilbyde styrketræning kombineret med udholdenhedstræning...". Danmarks Lungeforening er meget bekymret over, at formuleringen rent faktisk kan komme til at fremstå, som om det ikke er vigtigt og gavnligt at rehabiliterer patienter med KOL. Derfor vil vi klart anbefale, at Sundhedsstyrelsen i afsnittet med "Centrale budskaber" i særdeleshed og i resten af dokumentet kraftigt overvejer at bruge andre formuleringer, da der ellers er stor fare for at rehabiliteringen tolkes som værende meget mindre vigtig, end den er. Dette kan have katastrofale konsekvenser for borgere med KOL i hele Danmark. Danmarks Lungeforening anser det for meget vigtigt, at klinikere meget klart og uden metodiske indsigter kan afkode, hvad anbefalingen er. Da siden med "Centrale budskaber" kommer til at fungere som et resumé, er det meget vigtigt, at teksten og anbefalingerne er utvetydige. Derfor vil vi foreslå, at de metodisk korrekte formuleringer gemmes til længere inde i dokumentet, under de enkelte PICO-spørgsmål.

Som en afsluttende bemærkning i forhold til arbejdsprocessen har Danmarks Lungeforening stor respekt for nødvendigheden af at afgrænse arbejdet i forhold til, hvor mange fokuserede spørgsmål der kan arbejdes med pga. tid og ressourcer. Det fremstår dog alligevel problematisk, at en arbejdsproces kan komme til at skære vigtige spørgsmål væk, der går ud over de 8-10 PICO-spørgsmål, der blev meldt ud var mulige arbejde med. På den baggrund er det vores opfattelse, at det i en hvis udstrækning har hæmmet processen ift. deltagernes mulighed og lyst til at melde ind med flere emner. I det fremtidige arbejde vil Danmarks Lungeforening foreslå, at det i højere grad bliver muligt at deltage i en fri brainstorm, både for arbejds- og referencegruppe. Det er muligt, at det er sket i arbejdsgruppen, mens muligheden for referencegruppen var noget mere begrænset.

2.0 Specifikke overvejelser i forhold til retningslinjen

2.1 Kommentar til afsnit "1.4 Definition af KOL –rehabilitering"

Det er glædeligt, at man bevæger sig væk fra pakketilbuds tanken og mere hen mod individuelle rehabiliteringstilbud, der består af de elementer, der er relevant for patienten. Derved styrkes

muligheden for at opretholde motivationen, så patienten gennemfører sine personligt skræddersyede tilbud.

2.2 PICO-spørgsmål 1: "Rehabilitering af patienter med KOL og MRC ≤ 2 (åndenød af lettere grad).

Teksten til anbefalingen i afsnit 2.2, side 10 lyder "↑ Overvej at henvise motiverede patienter...".

Det virker som et dobbeltforsigtighedsprincip at skrive "Overvej", idet det handler om den motiverede patient, der skal henvises. Dvs., når det er afklaret, om patienten er motiveret, er "overvej" overflødig.

Alternativ formulering kan være: "↑ Henvis motiverede patienter med muskelsvækkelse eller lavt aktivitetsniveau...".

2.3 PICO-spørgsmål 2: "Tidlig rehabilitering af patienter med KOL efter en exacerbation"

Ingen kommentarer.

2.4 PICO-spørgsmål 3: "Rehabilitering af patienter med svær KOL, som ikke kan deltage i vanlig rehabiliteringstilbud"

Ingen kommentarer.

2.5 PICO-spørgsmål 4: "Styrketræning sammenlignet med udholdenhedstræning til patienter med KOL"

Teksten til anbefalingen i afsnit 5.2, side 20 lyder "↑ Overvej at tilbyde enten styrketræning eller udholdenhedstræning som en del af...".

Det kan være bekymrende at bruge denne formulering med "Overvej", da det kan forstås som om, man kan undlade at tilbyde både styrketræning og udholdenhedstræning. Essensen er, at effekten af de to typer træning er lige god.

Alternativ formulering kan være: "↑ Tilbyd som minimum enten styrketræning eller udholdenhedstræning som en del af ...".

2.6 PICO-spørgsmål 5: "Styrketræning kombineret med udholdenhedstræning til patienter med KOL"

Ingen kommentarer.

2.7 PICO-spørgsmål 6: "Ernæringsterapi til underernærede patienter med KOL"

Teksten til anbefalingen i afsnit 7.2, side 28 lyder "↑ Overvej at tilbyde ernæringsterapi til underernærede patienter med KOL i forbindelse med...".

Det virker overflødig at bruge "overvej", da der er taget stilling til, om der er evidens nok ift. den underernærede patient. Selvom evidens ikke kan gradueres højt, peger alle surrogatspørgsmål den samme retning.

Alternativ formulering kan være: "↑ Tilbyd ernæringsterapi til underernærede patienter med KOL i forbindelse med...".

2.8 -spørgsmål 7: "Gruppebaseret struktureret patientuddannelse til patienter med KOL"

Teksten til anbefalingen i afsnit 8.2, side 32 lyder "↑ Overvej at tilbyde gruppebaseret struktureret patientuddannelse i forbindelse med...".

Brugen af ordet "Overvej" vil risikere, at man i klinikken vil tolke det som ikke værende et vigtigt element. I dette spørgsmål synes der at være en metodisk problemstilling, da man ikke har valgt at inddrage observationsstudier, interviewundersøgelser og patient-tilfredshedsundersøgelser. Endvidere er det vores opfattelse, at det kan diskuteres om outcome er korrekte i denne sammenhæng. Kvalitative undersøgelser ville her kunne understøtte de noget mere svage RCT-studier, der er fundet frem. For ikke helt at underminere den effekt, den strukturerede gruppebaserede patientundervisning synes at have ud fra den fundne litteratur, vil det synes at være en god idé at gøre anbefalingen mere entydig.

Alternativ formulering kan være: "↑ Tilbyd gruppebaseret struktureret patientuddannelse i forbindelse med...".

2.9 PICO-spørgsmål 8: "Inddragning af pårørende i KOL-rehabiliteringsprogram"

Ingen kommentarer til selve anbefalingens ordlyd.

I dette spørgsmål synes der at være en metodisk problemstilling, da man ikke har valgt at inddrage observationsstudier, interviewundersøgelser og patient-tilfredshedsundersøgelser. Det er vores formodning, at man ved at have søgt efter kvalitative studier kunne have underbygget anbefalingen med evidens.

2.10 PICO-spørgsmål 9: "Optimal varighed af et rehabiliteringsprogram til patienter med KOL"

Teksten til anbefalingen i afsnit 10.2, side 40 lyder: "✓ Det er god klinisk praksis at tilbyde patienter med KOL et rehabiliteringsprogram af 8-12 ugers varighed, efterfulgt af vedligeholdelsestræning".

Som nævnt i regi af referencegruppens arbejde, er det vores klare erfaring, at der er meget stor forvirring i mange kommuner om, hvordan rehabiliteringen skal tilbydes. Derfor mener vi, at det havde været en stor fordel at kunne anbefale en entydig varighed. Variationen i længden kan have den betydning, at kommunerne vælger den laveste fællesnævner på 8 uger. Selvom evidensen er sparsom, er arbejdsgruppen enig om, at det må formodes, at rehabilitering af længere varighed har større effekt, og at arbejdsgruppen ud fra klinisk erfaring anbefaler længere rehabilitering end 7-8 uger. Derfor er det for os bekymrende, at man vælger et interval, der giver den lavest mulige effekt og den størst potentielle forvirring omkring anbefalingen. Til gengæld glæder Danmarks Lungeforening sig over, at den vedligeholdende træning er kommet med.

Alternativ formulering kan være: "✓ Det er god klinisk praksis at tilbyde patienter med KOL et rehabiliteringsprogram af 12 ugers varighed, efterfulgt af vedligeholdelsestræning".

2.11 Bilag 3: "Monitorering"

Danmarks Lungeforening er meget glade for den eksponering og anerkendelse projektet får. Vi vil dog godt forbeholde sig ret til at få ændret sidste afsnit "Datakilder", de sidste 4 linjer, der begynder med "For at tilgodese både de kommuner, som...", da det indeholder detaljer, der endnu ikke er klarlagt i projektet. Disse linjer vil vi meget gerne have slettet eller ændret ordlyden af. Dette går vi ud fra, at Danmarks Lungeforening og Sundhedsstyrelsen sammen finder en god løsning på.

2.12 "Måleredskaber"

Ved første møde med referencegruppen blev det drøftet, om der i arbejdet med NKR kunne tages et PICO-spørgsmål med, der handler om, hvilke måleredskaber der kunne anbefales til måling af effekt for rehabilitering af KOL-patienter. Årsagen til, at vi anser det for vigtigt at få belyst, er, at der i både kommuner og regioner er meget stor forvirring om, hvilke måleredskaber der skal bruges til at måle effekt med. I øjeblikket bliver den fysiske effekt målt med mange forskellige test, ligesom livskvalitet måles med både validerede og ikke-validerede spørgeskemaer.

Til mødet blev der sagt, at det ikke kunne medtages som et PICO-spørgsmål, men at det var et vigtigt punkt at få skabt klarhed over ift. klinikken. Derfor blev det lovet, at der i den samlede anbefaling ville blive indskrevet, hvilke måleredskaber der kunne anbefales. Dette kunne evt. gøres ved det arbejde, der foreligger fra Region Hovedstaden, se link

www.regionh.dk/NR/rdonlyres/10788E36-74DA-48F7-9E15-02F832C3FB4A/0/2206717238_RapportRHLauraJenniferMunk%C3%B8_low.pdf

og det arbejde, der er gjort via samarbejdet mellem Regionernes Klinisk Kvalitetsprojekt (RKKP), Region Hovedstaden og Danmarks Lungeforening om dannelsen af en ny tværsektoriel klinisk rehabiliteringsdatabase for KOL. I dette arbejde har en tværfaglig og tværsektoriel indikatorgruppe kigget på og defineret, hvilke effektmål der bør benyttes.

Danmarks Lungeforening ser frem til at kunne hjælpe med dette simple arbejdspapir.

Venlig hilsen



Anne Brandt
Direktør



Nicolai Kirkegaard
Senior projektleder