

## **Notat vedrørende høringsvar til udkast til national klinisk retningslinje for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge**

Sundhedsstyrelsens udkast til nationale kliniske retningslinje for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge har været i bred offentlig høring fra den 8.-26. juni 2015. Retningslinjen forventes udgivet slutningen af september 2015.

Sundhedsstyrelsen modtog i alt 14 høringsvar til retningslinjen fra nedenstående parter (kronologisk rækkefølge):

- Dansk Lungemedicinsk Selskab
- Uffe Meldgaard Andersen (medlem af referencegruppen)
- Nitnoi Albertsen Winsløw (praktiserende læge)
- Region Syddanmark (Thomas Houmann Petersen, medlem af referencegruppen)
- Astma-Allergi Danmark
- Dansk Selskab for Almen Medicin
- SFR Pædiatri (Region Sjælland) (Jonas W. Manthorpe, medlem af referencegruppen)
- Danmarks Lungeforening (Anne Brandt, direktør samt Nikolaj Kirkegaard, medlem af referencegruppen )
- Region Nordjylland
- Dansk Selskab for Fysioterapi
- Dansk Pædiatrisk Selskab
- Dansk Sygeplejeselskab
- Region Hovedstaden (Nicolaj Mors, medlem af referencegruppen)
- Gert Karlsson, Grenå Akupunktur

I høringsfasen er retningslinjen desuden blevet vurderet hos to peer reviewere udpeget af Sundhedsstyrelsen. Dette drejer sig om:

- Overlæge Bent Helmuth Klug, Børneafdelingen, Hvidovre Hospital
- Dr. Göran Wennergren, Professor i pædiatri, Pædiatrisk Afdeling, Dronning Silvias Børnehospital, Sverige

Sundhedsstyrelsen finder det positivt, at et bredt felt af regioner, relevante faglige selskaber og patientforeninger har prioriteret at afgive hørings svar til den nationale kliniske retningslinje for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge. Sundhedsstyrelsen bemærker, at hørings svar og peer reviews har været særdeles gode og konstruktive og, at de generelt tilslutter sig retningslinjens anbefalinger. Kommentarerne er blevet drøftet i arbejdsgruppen og indarbejdet i retningslinjen i det omfang, det er fundet relevant.

Dette notat sammenfatter hørings svar og peer reviews samt fremhæver de centrale temaer. De enkelte hørings svar, peer reviews og dette notat offentliggøres på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

### **Generelt om retningslinjen: anbefalinger, form og metode**

Blandt hørings svar og peer reviews er der bred opbakning til samtlige anbefalinger i retningslinjen.

Det fremhæves blandt flere, at retningslinjen bærer præg af et grundigt, systematisk og gennemskueligt arbejde, og er yderst relevant for den store gruppe af børn og unge med astma. Ligeledes påpeges det, at retningslinjen fint supplerer retningslinjen for farmakologisk behandling af astma hos børn og unge, der f.eks. fornylig er udkommet i regi af Rådet for Anvendt Dyr Sygehusmedicin (RADS).

### **Repræsentation i arbejdsgruppen**

Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) har i deres hørings svar udtrykt, at det er en mangel i retningslinjen, at dets medlemmer ikke har været repræsenteret i arbejdsgruppen.

Sundhedsstyrelsen skal i den forbindelse gøre opmærksom på, at for at fremme de nationale kliniske retningslinjers anvendelse i klinisk praksis, anser Sundhedsstyrelsen det for yderst vigtigt, at der i alle NKR arbejdsgrupper netop deltager repræsentanter fra almen praksis. I denne NKR for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge, havde DSAM på opfordring af Sundhedsstyrelsen udpeget to medlemmer, der deltog i første arbejdsgruppemøde, men derefter valgte at fratræde. Efterfølgende meddelte DSAM Sundhedsstyrelsen, at de ikke så sig i stand til at udpege nye medlemmer til arbejdsgruppen, men i stedet ville benytte høringsmuligheden til at anføre synspunkter og herefter anvende den nationale kliniske retningslinjens anbefalinger i forbindelse med udarbejdelsen af egen klinisk vejledning for området.

### **Formulering af 'svag anbefaling for' ved kliniske kontroller**

I forbindelse med retningslinjens svage anbefaling for PICO 1, der har ordlyden "Overvej at tilbyde kliniske kontroller til børn og unge med astma..." henstiller hørings svarene til, at der i forbindelse med non-farmakologisk behandling findes en anden formulering end "overvej". Dette skyldes, at lige præcis denne formulering kunne foranledige til, at der i relevante tilfælde ikke tilbydes disse kontroller, der netop er en vigtig forudsætning for at sikre optimal behandling af astma og nødvendig dialog mellem behandler og patient. Sundhedsstyrelsen ændrer ikke i selve formuleringen af anbefalingen, men uddyber anbefalingen under "praktiske råd".

### **Behandlingsplan**

Retningslinjen anbefaler, at børn og unge med udstyres med en skriftlig behandlingsplan indeholdende bl. a. dosering af medicin, tidspunkter, dato for næste kontrol, samt opdateringsdato. Nogle høringsparter har ønsket et mere detaljeret forslag til, hvordan en sådan kunne se ud, end det er fremgået af rapporten. Arbejdsgruppen har dog fundet, at det er vigtigt, at planen holdes så simpel som muligt, men vil i øvrigt lægge selve den mere detaljerede udformning af en behandlingsplan op til de parter, der skal implementere anbefalingen.

### **Eksponering for pelsdyr**

Arbejdsgruppen har valgt at belyse, hvorvidt der var evidens for ikke at udsætte børn og unge med astma og påvist pelsdyrsallergi for det pågældende pelsdyr, da patienter og pårørende ofte stiller spørgsmål om dette. Det er blevet bemærket i høringssvar og peer reviews, at det - trods meget svag evidens - i retningslinjen anbefales, at børn med påvist allergi over for pelsdyr, undgår pelsdyr.

Det påpeges samtidigt, at denne anbefaling er i overensstemmelse med den generelle holdning i forbindelse med påvist allergi: nemlig at undgå allergenerne. Det anbefales tydeliggjort i rapporten, at der skal være tale om påvist allergi, dvs. klare symptomer, når barnet/ den unge udsættes for pelsdyret. Sensibilisering, i form af f.eks. en positiv priktest/blodprøve er ikke nødvendigvis betydende med, at barnet/den unge er allergisk, dvs. også har symptomer ved eksponering.

### **Evidenstabeller**

I flere høringssvar udtrykkes der problemer med at læse og forstå evidensstabellerne. Der er derfor udarbejdet et mere forklarende eksempel på en sådan, der vedlægges denne NKR som bilag. Samtidig er rationale for anbefalingerne gennemgået med henblik på at sikre, at relationen hertil fremstår så klart som muligt.

### **Aldersgrupper**

Det påpeges bl.a i peer-review, at den valgte brede aldersgruppe 0-18 år kan komplicere tolkningen af forskningsdata, fordi de ofte ikke vil dække hele aldersintervallet. Den brede aldersgruppe er et bevidst valg fra arbejdsgruppens side, men der vil i de enkelte PICOspørgsmål under afsnittet om arbejdsgruppens overvejelser blive tilføjet, hvilke aldersgruppe dette specifikt måtte gælde for, hvis noget sådant er gældende.