

Notat vedrørende hørings svar til National Klinisk Retningslinje for rehabilitering af patienter med KOL

Sundhedsstyrelsens nationale kliniske retningslinje for rehabilitering af patienter med KOL har været i bred offentlig høring fra den 18. februar til den 11. marts 2013.

Med Finanslov 2012 blev der afsat 20 mio.kr. årligt for 2012-2015 til at udarbejde nationale kliniske retningslinjer. Den nationale kliniske retningslinje for rehabilitering af patienter med KOL er udarbejdet i henhold til dette. Retningslinjen forventes udgivet maj 2014.

Sundhedsstyrelsen modtog i alt 26 hørings svar til retningslinjen fra nedenstående parter:

- Danmarks Lungeforening
- Dansk Selskab for Klinisk Ernæring
- Dansk Sygepleje Selskab
- Dansk Sygeplejeråd
- Danske Fysioterapeuter
- Danske Regioner
- Dansk Selskab for Fysioterapi
- Danske Regioner
- Ergoterapeutforeningen
- FOA
- Foreningen af Kliniske Diætister
- Allerød, Assens, Esbjerg, Høje Tåstrup, Lolland, Middelfart, Odense og Silkeborg Kommune
- Kommunernes Landsforening
- MarselisborgCentret
- Region Hovedstaden samt,
 - Midtklyngen, Region Hovedstaden,
 - Ernæringsrådet under Region Hovedstaden,
- Regionsterapeutrådet i Region Midtjylland
- Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale forhold

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

- Nina Skavlan Godtfredsen, Overlæge, ph.d., Lungemedicinsk afdeling L, Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler
- Frode Gallefoss, Professor, Department of Clinical Science, Haukeland Universitetssykehus, Bergen, Norge

Sundhedsstyrelsen finder det meget positivt, at så mange og så forskellige aktører har prioriteret at afgive hørings svar til denne retningslinje. Hørings svar og peer reviews er blevet drøftet i arbejdsgruppen og er på denne baggrund, og så vidt muligt, forsøgt indarbejdet i den endelige retningslinje.

9. april 2014

Sagsnr. 4-1013-20/1

Reference JBL

T 72227400

E syb@sst.dk

Dette notat sammenfatter høringsvarene og fremhæver de temaer, som er gennemgående i høringsvarene. Høringsvarene, peer reviews og dette notat offentliggøres samtidig på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Generelt om retningslinjen

Overordnet finder høringsparter og peer review den nationale kliniske retningslinje meget relevant og gennemarbejdet, og der opbakning til retningslinjens anbefalinger. De finder det desuden meget positivt, at retningslinjen også har fokus på implementering og monitorering. Den betragtes som et vigtigt bidrag til at ensarte og kvalificere det arbejde, der allerede foregår i forbindelse med rehabilitering af patienter med KOL. Således er høringsvarene både meget positive og konstruktive, men udviser også en bekymring for, at det i retningslinjen stort set kun har været muligt at give svage anbefalinger for interventioner - eller anbefalinger om god klinisk praksis baseret på konsensus blandt arbejdsgruppens medlemmer.

Retningslinjens form, metode og terminologi

En del af høringsvarene afspejler, at konceptet for nationale kliniske retningslinjer endnu ikke er formidlet tilstrækkeligt bredt og klart. Det gælder blandt andet anbefalingernes terminologi og metoden bag udarbejdelsen af de nationale kliniske retningslinjer.

Vedr. anbefalingernes terminologi giver flere høringsparter udtryk for bekymring over, at retningslinjen næsten udelukkende indeholder "Svage anbefalinger for" eller "Anbefalinger om god klinisk praksis" – også i forhold til allerede etablerede indsatser i sundhedsvæsenet. Sundhedsstyrelsen har forholdt sig til betydningen af dette relevante steder i den endelige udgave af retningslinjen.

Vedr. metoden har flere høringsparter stillet spørgsmålstegn ved vurderingen af styrken af anbefalingerne i forhold til den fundne litteratur. Arbejdsgruppen har nøje drøftet alle disse forhold, og i den endelige udgave uddybes teksten med baggrund heri.

Enkelte har også undret sig over arbejdsgange bag arbejdsgruppens valg af fokuserede spørgsmål og outcomes herfor. Det ligger indenfor metoden, og er en del af arbejdsgruppens arbejde.

Endelig har der også blandt høringsparterne været et ønske om at inddrage andre forhold som fx testmetoder og mere praksisnære beskrivelser i retningslinjen for KOL-rehabilitering. Det ligger umiddelbart uden for konceptet, og Sundhedsstyrelsen har derfor ikke nærmere forholdt sig til sådanne forslag.

Relationen til Sundhedsstyrelsens nuværende anbefalinger for KOL-rehabilitering

Nogle høringsparter har ikke klart kunnet se relationen til Sundhedsstyrelsens nuværende anbefalinger for KOL-rehabilitering¹. Dette har man forholdt sig til i den endelige udgave af retningslinjen.

Træningsformer og kombinationer heraf

Retningslinjens anbefalinger om anvendelse af styrketræning sammen med og ligeværdigt ift. udholdenhedstræning har affødt flere hørings svar. Det opfattes som uklart, hvad det reelt er, der bliver anbefalet i de to fokuserede spørgsmål, der omhandler disse træningsformer. Arbejdsgruppen har efter grundige drøftelser valgt at fastholde spørgsmålene i deres nuværende form, men har i formuleringen af anbefalingerne og i afsnittene om arbejdsgruppens overvejelser uddybet og præciseret teksten for at imødekomme den velbegrundede kritik.

Frafald ved og motivation for deltagelse i rehabiliteringsprogrammer

Frafald ved deltagelse i rehabiliteringsprogrammer er velkendt. Dette er også set i den inkluderede litteratur for denne retningslinje. I forbindelse med mulige forklaringer herpå og spørgsmål i forbindelse hermed er det naturligt også at forholde sig til patienters motivation for at indgå i et rehabiliteringsprogram. Formuleringerne omkring motivation i høringsversionen har afstedkommet en hel del kommentarer i hørings svarene. Dette omhandler dels spørgsmål om, hvordan sundhedspersonale afklarer patientens motivation, og dels det ansvar sundhedspersonalet har for også at motivere patienten, herunder ikke mindst de kompetencer, der i den forbindelse skal være til stede. Arbejdsgruppen har drøftet disse meget relevante spørgsmål nærmere og har forholdt sig til kommentarerne i hørings svarene flere steder i den endelige udgave. Det har i retningslinjen dog ikke været muligt at forholde sig mere indgående til dette emne.

Udvidelse af de nuværende KOL-rehabiliteringsprogrammer

Nogle høringsparter udtrykker bekymring for, at patientgruppen for KOL-rehabiliteringsprogrammer, og indholdet heri vil blive udvidet. Dette skyldes bl.a., at retningslinjen anbefaler rehabilitering til patienter med åndenød af lettere grad ($MRC \leq 2$) og ernæringsterapi som del af et rehabiliteringsprogram. I den forbindelse er det vist, at en del af den patientgruppe, der nu omfattes af retningslinjen allerede tilbydes KOL-rehabilitering for nærværende (Godtfredsen et al. Clin Respir J. 2012 Jul;6(3):186-92), ligesom ernæringsterapi også er omfattet af anbefalingerne for ernæringsvejledning i Sundhedsstyrelsens KOL-anbefalinger.

¹ Sundhedsstyrelsen. KOL – Kronisk Obstruktiv Lungesygdom. Anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering. Sundhedsstyrelsen 2007 (Sundhedsstyrelsens KOL-anbefalinger)