

**Hørings svar vedr. National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med KOL**

1. Danmarks Lungeforening
2. Dansk Selskab for Klinisk Ernæring
3. Dansk Sygepleje Selskab
4. Dansk Sygeplejeråd
5. Danske Fysioterapeuter
6. Danske Regioner
7. Dansk Selskab for Fysioterapi
8. Danske Regioner
9. Ergoterapeutforeningen
10. FOA
11. Foreningen af Kliniske Diætister
12. Allerød, Assens, Esbjerg, Høje Tåstrup, Lolland, Middelfart, Odense og Silkeborg Kommune
13. Kommunernes Landsforening
14. MarselisborgCentret
15. Region Hovedstaden samt,
  - a. Midtklyngen, Region Hovedstaden,
  - b. Ernæringsrådet under Region Hovedstaden,
16. Regionsterapeutrådet i Region Midtjylland
17. Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale forhold

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](http://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

16-03-2014

Til Søren Brostrøm  
Sundhedsstyrelsen, Sygehuse og Beredskab

Dansk Selskab for Klinisk Ernæring (DSKE) takker for muligheden for at kommentere høringsudkastet vedrørende national klinisk retningslinje for KOL-rehabilitering (NKRKOL)

Det er et fint og meget systematisk arbejde, der er lavet ved udarbejdelsen af den kliniske retningslinje.

Specifikt i forhold til fokuseret spørgsmål 6, som repræsentanten fra DSKE har været mest involveret i, mener vi, at der bør være en stærkere anbefaling for ernæringsterapi til disse patienter.

Livskvalitet er defineret som et af de kritiske effektmål. Mht. dette effektmål er der taget udgangspunkt i resultaterne fra en eksisterende meta-analyse, dvs. et Cochrane review fra 2012. Heri blev der påvist en signifikant positiv effekt på det kritiske effektmål livskvalitet i de to studier, der har benyttet SGRQ. I en anden analyse, der omfatter et andet mål for livskvalitet (CRQ), er der ingen effekt. Forskellig effekt af ernæringsterapi eller forskellig sensitivitet af metode til måling af livskvalitet?

Der er i meta-analysen moderat stærk evidens for effekt af ernæringsterapi på 6 min walking test: 13 m højere. Dette støtter den fundne effekt på livskvalitet, og har i sig selv betydning for patienterne.

Som anført på side 31: "der er konkordans i alle de medtagne studier, d.v.s. at resultaterne af de forskellige effektmål går i samme positive retning".

Vi mener, at de foreliggende data berettiger til "Stærk anbefaling": "...når de samlede fordele ved interventionen vurderes at være klart større end ulemperne".

På den anden fremgår det, at der kun er én af de øvrige anbefalinger, der har opnået styrken "Stærk", så anbefalingen vedr. ernæringsterapi er ikke svagere end mange af de andre anbefalinger.

Generel kommentar:

Det er vanskeligt at forstå, hvordan/hvorfor forskellige kritiske og vigtige effektmål er udvalgt til de forskellige fokuserede spørgsmål.

DSKE bidrager gerne til udarbejdelsen af andre Nationale kliniske retningslinjer.

Tak for den store arbejdsindsats, og for muligheden for at afgive hørings svar.

Venlig hilsen

Jens Kondrup  
Formand DSKE  
Overlæge, dr med  
Ernæringsenheden, Rigshospitalet

Til Sundhedsstyrelsen  
Sygehuse og Beredskab

14. marts 2014

**Høringssvar fra DASYS vedr. Sundhedsstyrelsens NKR vedr. KOL-rehabilitering.**

Dansk Sygepleje Selskab har modtaget forespørgsel på overstående og vi takker for muligheden for at indgive høringssvar.

Fagligt Selskab for Lunge- og Allergisygeplejersker har indgivet høringssvar sammen med Dansk Sygeplejeråd.

Overordnet set vil vi foreslå, at retningslinjen fremover betegnes NKR vedr. rehabilitering af patienter med KOL.

Set fra et uddannelsesmæssigt perspektiv vil vi anbefale, at der i de studerendes pensum henvises til de kliniske retningslinjer, der er udarbejdet inden for området. På den måde bliver de studerende gjort opmærksomme på, at der er evidensbaseret viden tilgængelig. Samtidig anbefaler vi, at adjunkter og lektorer anvender retningslinjerne i deres undervisning eller henviser til dem via pensum oversigterne. De kan ligeledes med fordel fremgå af retningslinjen.

Vi har sendt retningslinjerne til de øvrige faglige selskaber, der er medlem af DASYS og vi har ikke modtaget yderligere kommentarer.

Skulle vores høringssvar give anledning til spørgsmål uddyber vi naturligvis gerne vores synspunkter.

Med venlig hilsen

Bente Hoeck  
Medlem af DASYS' bestyrelse





## Dansk Sygeplejeråds høringssvar på National Klinisk retningslinje for KOL-rehabilitering

Dansk Sygeplejeråd bifalder udarbejdelsen af en national klinisk retningslinje (NKR) for KOL rehabilitering. Kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) er et væsentligt sundhedsproblem i Danmark, hvor ca. en kvart million danskere lider af KOL.

Høringsudkastet fremstår som et grundigt arbejde i form af identifikation af 9 nøgletemaer/PICO spørgsmål og systematisk litteraturgennemgang, og der er overvejelser om den overordnede implementering af NKR.

En NKR er dog lang og derved mindre operationel og vanskelig at læse for mange klinikere. Dansk Sygeplejeråd vil opfordre til at den korte oversigt med de centrale budskaber i NKR, gøres mere operationel i forhold til brug i den kliniske praksis.

### Øvrige bemærkninger

Der er størst evidens for anbefalingen om fysisk træning, som udgør et obligatorisk element af rehabiliteringsprogrammet. Der er kun mindre evidens for fx effekten af patientuddannelse og inddragelse af pårørende. Dansk Sygeplejeråd vil foreslå, at der fremover sættes fokus på forskning i patientuddannelse og inddragelse af pårørende, både med henblik på indhold, organisering, målgrupper og udviklingen af sundhedspædagogiske metoder.

Den NKR beskriver vigtigheden af, at patienten skal medinddrages og være motiveret som forudsætninger for at deltage og gennemføre et rehabiliteringsprogram. Der er dog kun lidt fokus på de barrierer, der kan være for den enkelte borger i form af fx betydelig træthed, angst, depression og transportproblemer.

Dansk Sygeplejeråd vil derfor foreslå, at NKR kommer med forslag til, hvad der faktisk kan gøres for at understøtte borgerens reelle mulighed for at kunne deltage og gennemføre et rehabiliteringsprogram.

Med venlig hilsen

  
Grete Christensen  
Formand

Den 18. marts 2014  
Ref.: lhv  
Sagsnr.:

### The Danish Nurses' Organization

Sankt Annæ Plads 30

DK-1250 København K

Ekspedition:  
mandag-torsdag 9.00-16.00  
fredag 9.00-15.00

Tlf: +45 33 15 15 55  
Fax: +45 33 15 24 55

www.dsr.dk  
dsr@dsr.dk



## Danske Fysioterapeuter

Til: Sundhedsstyrelsen

### Høringssvar vedr. National klinisk retningslinje vedr. KOL rehabilitering

Danske Fysioterapeuter takker for muligheden for at give høringssvar på "National klinisk retningslinje vedr. KOL rehabilitering".

Dato:  
9. marts 2014

Vi finder det afgørende for god klinisk praksis, at nationale kliniske retningslinjer udvikles og implementeres, således at fagpersoner kan tilbyde patientforløb af høj ensartet kvalitet til gavn for patienter og samfund.

Tlf. direkte:  
+45

Danske Fysioterapeuter lægger sig op af Dansk Selskab for Fysioterapis kommentarer på retningslinjens faglige indhold.

Vi sætter i vores høringssvar fokus på implementering og monitorering.

Danske Fysioterapeuter vil indledningsvis rose Sundhedsstyrelsen for, at den kliniske retningslinje forholder sig til disse to centrale forhold, da vi finder dem afgørende for, at retningslinjen i sidste ende bliver et aktiv for såvel fagpersoner som patienter.

#### Implementering

Bilaget beskriver hvem, der har et medansvar for implementeringen. Danske Fysioterapeuter støtter budskabet om, at det kræver et fælles ansvar for at sikre udbredelse af kendskab til og anvendelse af retningslinjens anbefalinger. Et synspunkt vi tænker, alle må være enige om. Danske Fysioterapeuter vil tage sit ansvar på sig.

Vi tror dog ikke, at det hele kommer af sig selv, og derfor mener vi, at implementeringsprocessen skal sikres økonomi. Der skal være økonomiske ressourcer, hvis regioner, kommuner og faglige selskaber og foreninger skal iværksætte implementeringsindsatser, da disse er vanskelige, ressourcekrævende og bekostelige. Alt andet finder Danske Fysioterapeuter uambitiøst.

Relevante fysioterapifaglige selskaber nævnes ikke som aktører blandt de andre faglige selskaber. Det må være en forglemmelse.

Værkstøjskassen, som nævnes i bilaget, giver anvisninger på implementeringsindsatser og giver også budskaber om, at det er flere, sammenhængende



og kontekst-afhængige redskaber, der skal i spil, hvis en implementeringsindsats skal være effektiv. Det er vi enige i. Danske Fysioterapeuter ser frem til at blive inddraget i det videre arbejde med værktøjskassen.

Danske Fysioterapeuter ser gerne, at fremtidige kliniske retningslinjer forholder sig endnu mere til implementeringsprocessen ved at beskrive flere redskaber til implementering. Vi tror, der skal et langt større fokus på implementering end hidtil, ellers risikerer vi, at alle de gode intentioner, der findes i de kliniske retningslinjer forbliver intentioner og ikke kommer hverken fagpersoner eller patienter til gavn.

#### Monitorering

Danske Fysioterapeuter finder det positivt og afgørende for udviklingen på området, at der i bilaget om monitorering er noteret, at alle kommuner fremadrettet skal kunne levere data til den kliniske kvalitetsdatabase. Danske Fysioterapeuter vil gerne orienteres om tidshorizonten på dette, så vi kan formidle det videre til vores medlemmer.

For at få alle aktører omkring patienter med KOL med i den kommende kliniske kvalitetsdatabase vil det være hensigtsmæssigt, at også aktører udenfor kommunalt regi, herunder praktiserende fysioterapeuter, fremadrettet vil kunne registrere i databasen landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase indeholdende et sæt tværsektorielle KOL-rehabiliteringsindikatorer.

Danske Fysioterapeuter står naturligvis til rådighed, såfremt der er behov for yderligere kommentarer til høringssvaret.

Med venlig hilsen

Karen Langvad  
Faglig chef



10-03-2014

Sag nr. 13/1189

Dokumentnr. 14479/14

Rikke Agergaard

Tel. 35298368

E-mail: rva@regioner.dk

## **Høringsvar til Sundhedsstyrelsen vedr. national klinisk retningslinje for KOL-rehabilitering**

Danske Regioner takker for muligheden for at kommentere den nationale kliniske retningslinje for KOL-rehabilitering.

Danske Regioner finder den nationale kliniske retningslinje vedr. KOL-rehabilitering meget relevant. Retningslinjen vil fremover være med til at understøtte den kliniske praksis og det vurderes, at retningslinjen vil kunne danne grundlag for mere homogene og overskuelige KOL-rehabiliteringstilbud.

Herunder fremgår mere specifikke bemærkninger til konkrete dele af den kliniske retningslinje:

### **Motivation til rehabiliteringsforløb**

Regionerne oplever vanskeligheder ved at motivere en KOL-patient, som ikke er i stabil fase til rehabilitering. Her mangler en undersøgelse af, hvilke initiativer der anbefales for motivering under disse indlæggelser. Der er en bekymring for at anbefalingen om, at et rehabiliteringsforløb skal vare 8-12 uger, kan betyde, at potentielle deltagere ikke kan overskue forløbet.

### **Vedligeholdelsestræning for motiverede patienter**

Regionerne oplever, at det kan være vanskeligt at hjælpe patienter, der har gennemført et rehabiliteringsforløb, videre i systemet. En del patienter er relativt ressourcetsvage og vil have svært ved selv at fastholde egentræning eller selv at opsøge et lokalt tilbud eller lægen. Kommunernes tilbud opleves meget forskellige og svært at få et overblik over. Det vil derfor være nemmere for sygehuspersonalet, hvis der var en fast kontaktperson i kommunen.

### **Effektmåling**

Det foreslås, at der over tid udarbejdes effektmåling på den udførte rehabiliteringsindsats ud fra valgte standardparametre herunder; livsforlængelse, livskvalitet, indlæggelse mv. – det vil gøre det lettere for de praktiserende læger at motivere patienterne til rehabiliteringsforløb.

### **Tidlig rehabilitering af patienter med KOL efter en exacerbation**

Det fremgår ikke klart, om retningslinjen anbefaler, at patienterne hver gang, de er indlagt med KOL i exacerbation, skal tilbydes rehabilitering inden for fire uger. Dette bør præciseres.

Det er positivt, at de mest syge patienter kan blive trænet i hjemmet i forbindelse med ADL træning, da de ikke har overskud til lang transport og træning. Det vil være ønskeligt med en undersøgelse af, hvad afstanden til rehabiliteringstilbuddet betyder for gennemførelsesprocent og tilslutningsprocent.

Den tidlige rehabilitering bør beskrives nærmere, ligesom det bør fremgå, at der er behov for at udvikle evidensbasere tiltag, som kan fastholde patienter i denne del af deres sygdom. Det er desuden ønskeligt at få belyst brugen af telemedicinske løsninger og evidensen herfor. Der foreligger et upubliceret pilotstudie på dette område (Slutrapportering vedr. den styrkede indsats for patienter med kronisk sygdom, Region Syddanmark, 2013)

Den fagprofessionelle indsats til patienter med svær eller meget svær KOL inden for de første fire uger efter exacerbation kræver speciel viden og erfaring med de særlige problematikker, der kendetegner patienterne i denne fase af deres sygdom. Det ville derfor være ønskeligt, om arbejdsgruppen kunne komme med vurderinger eller anbefalinger til erfarings- og/eller kompetenceniveau også på dette område.

### **Styrketræning sammenlignet med udholdenhedstræning til patienter med KOL**

Det findes interessant, at styrketræning og udholdenhedstræning vurderes som ligeværdige træningsinterventioner til patienter med KOL. Det kunne være ønskeligt, om arbejdsgruppen kunne kommentere yderligere på, hvorvidt litteraturen belyser effekten af de to træningsformer i forhold til graden af KOL.

### **Ernæringsterapi**

Det er positivt og relevant, at retningslinjen inddrager ernæringsterapi. Af afsnit 7.7, sidste linje s. 31, fremgår det om ernæringstilbud på grøn recept: ”Ernærings- og proteintilskud kan fås på grøn recept”. Det bør undersøges, om dette er i overensstemmelse med gældende lovtekst om kosttilskud.

Det bør desuden stå mere eksplicit, hvilke KOL-patienter, der kan få ernæringstilskud på grøn recept, alternativt henvise til lovteksten

### **Rygestopbehandling**

Rehabiliteringsforløbene forudsætter, at patienterne gennemfører rygestopbehandling. Denne opgave ligger i kommunernes forebyggelse eller på apotekerne. Her kommer patienterne ikke, hvis de har KOL i exacerbation.

Høring:

National Klinisk Retningslinje for KOL Rehabilitering

**Til:** Sundhedsstyrelsen

Vi har med stor interesse læst den nationale kliniske retningslinje for KOL-rehabilitering og kvitterer for et solidt stykke arbejde. Vi har samlet et høringssvar fra to faglige selskaber i fysioterapi. Dansk Selskab for Fysioterapi takker for muligheden for at afgive høringssvar. Såfremt der er opklarende spørgsmål eller yderligere behov, er vi naturligvis behjælpelige.

Dette høringssvar er udarbejdet med input fra to faglige selskaber under Dansk selskab for fysioterapi:

- Dansk Selskab for Sportsfysioterapi
- Dansk Selskab for Hjerte- og Lungefysioterapi

Vi håber, Sundhedsstyrelsen og arbejdsgruppen finder kommentarerne i Høringsvarerne anvendelige at arbejde videre med i kvalificeringen af den Nationale kliniske Retningslinje for KOL-rehabilitering.

### **Overordnede Kommentarer**

1. Vi noterer og forstår Sundhedsstyrelsens indledende afsnit på NKR-KOL ved, at den eksisterende anbefaling fra 2006/2007 fortsat er gældende på de områder, hvor denne NKR ikke dækker.

Betyder dette, at Sundhedsstyrelsen opfatter andre centrale elementer som systematisk års/halvårs status v. KOL, Medicinsk behandling/vejledning i stabil og akutfase vejledning, rygestop behandling/vejledning som opdateret og fortsat evident og gældende? eller er det de referencer, der nævnes i aktuelle retningslinje, som er gældende?

Påtænker Sundhedsstyrelse at opdatere disse centrale rehabiliterings interventioner i nationale publikationer i kommende fremtid?

Dansk Selskab for Fysioterapi finder en tydeliggørelse af ovenstående centralt, da fysioterapeuter, som arbejder med KOL-patienten i deres daglige arbejde også formidler viden og rådgivning om ex. opfølgning, medicin og rygestop behandling.

2. Telemedicinsk rehabilitering og intervention til KOL-patienter er ikke nævnt i retningslinjen. Vi noterer os Dansk Selskab for Sportsmedicin efterspørger og overvejelser omkring denne interventionsform. Kunne der i den kommende NKR skrives hvorfor, dette er fravalgt, da det er selskabernes opfat-

telse, at denne teknologi vinder indpas i mere eller mindre systematisk grad. Er der evidens for denne interventionsform hos KOL patienter?

3. Inspiratorisk muskeltræning til respiratorisk svækkede KOL patienter som supplement til alm. rehabiliterings nævnes af Dansk Selskab for Hjerter- og Lungefysioterapi som en modalitet, hvis evidensgrundlag kunne være relevant at undersøge i en fremtidig opdatering af NKR-KOL.
4. På side 58 i NKR-KOL skrives følgende: *Generelt mangler vi i dag viden om rehabilitering forbedrer KOL patienters evne til at klare aktiviteter i dagligdagen (ADL). Arbejdsgruppen anbefaler, at mål for ADL bliver inkorporeret i testbatteriet ved fremtidige kliniske forsøg såvel som i klinisk praksis i forbindelse med monitoreringen af rehabiliteringsprogrammets effekt. Arbejdsgruppen vil opfordre Ergoterapeutforeningen til at foreslå et egnet redskab til måling af ADL, da vi i forbindelse med gennemgang af litteraturen.*

Dansk Selskab for Fysioterapi undrer sig over at dette redskab kun forbindes som et ergoterapeutisk redskab. Dansk Selskab for Fysioterapi har en lang tradition for at anvende og opsamle viden om måleredskaber, som vi mener, er meget relevant i denne sammenhæng. Eksempelvis har Dansk Selskab for Fysioterapi indgående kendskab til ADL og ønsker at bidrage med denne "ekspert-viden". Danske Selskab for Fysioterapi stiller sig derfor gerne til rådighed for faglig sparring på lige fod med Ergoterapeutforeningen

5. Dansk Selskab for Fysioterapi noterer sig, at Dansk Selskab for hjerte-lunge fysioterapi henviser til ønske om mere praksisnære beskrivelser. Denne henvisning støtter Dansk Selskab for Fysioterapi. Dette mhp. at implementere korrekt og evidensbaseret intervention i praksis.

I forlængelse af ovenstående noterer vi, at Sundhedsstyrelsen arbejder på implementeringsværktøjer af NKR. Dansk Selskab for Fysioterapi er indstillet på at facilitere og bidrage til implementeringen af NKR. Derfor har vi også stærke forhåbninger om at Sundhedsstyrelsen vil forsøge at efterleve flere af behovene fra vores selskabers hørings svar, bl.a. om at gøre NKR-KOL mere praksis anvendelig, dvs. træningsprogrammer, intensitets rammer, valg af test m.m.

6. Dansk Selskab for fysioterapi finder test og dokumentation centralt for fysioterapi, hvorfor vi tilslutter os Dansk Selskab for hjerte-lungefysioterapi berøring omkring evt. problemstillinger omkring valgte test. Kunne anbefalinger samt muligheder og begrænsninger omkring testvalg tydeliggøres?

## **Kommentarer til - Fokuseret spørgsmål 1 – Henvisning til KOL rehabilitering**

Danske Selskab for fysioterapi kvitterer for et øget fokus på rehabilitering af patienter med KOL i mild grad. Vi noterer os, at der findes dokumentation og faglige

argumenter for at tilbyde rehabiliteringsindsats til målgruppe mild/lettere grad af KOL.

Vi ønsker at give sundhedsstyrelsen en stærk opfordring til at tydeliggøre deres rekommandation for varighed og indhold i en sådan indsats. Dette med henblik på, at der ikke påbegyndes mangeartede rehabiliteringsindsatser på denne nye KOL-målgruppe, på tværs af kommuner og sektorer, samt at indholdet tilpasses målgruppen.

Kunne det f.eks. skitseres hvad, der er udført i de studier som anbefalingerne bygger på?

Danske Selskab for Hjerter-lunge fysioterapi efterspørger praktiske metoder samt stratificeringsredskaber, der kan identificere motiveret patienter med KOL. Kunne det tydeliggøres, hvordan sundhedsstyrelsen definere "højt motiveret"? Denne definition må være vigtig, da det i NKR-KOL vurderes som en forudsætning, hvis rehabilitering til denne målgruppe skal være relevant. Videre kunne NKR-KOL med fordel skitsere hvilke gældende metoder, der bør anvendes til at afdække om en patient er motiveret.

### **Kommentarer til - Fokuseret spørgsmål 2 – Tidlig rehabilitering af patienter med KOL efter exacerbation**

Dansk Selskab for Fysioterapi noterer sig at tidlig rehabilitering har klinisk betydning for mortalitet og indlæggelse.

Da dette kan have betydning for eksisterende praksis, bør Sundhedsstyrelsen have en markant tydeligere udmelding på, hvad den "tidlige rehabiliterings indsats" bør indeholde. Kunne der kigges på, hvordan de refererede studier intervererede på denne målgruppe?

### **Kommentarer til - Fokuseret spørgsmål 3 – Rehab. V. svær KOL som ikke kan deltage i rehabiliteringsprogram**

1. Kan Sundhedsstyrelsen igen definere/ specificeres hvordan "højt motiveret defineres"?, hvad er eksempelvis forskellen på en motiveret og en højt motiveret patient?  
Hvilke gældende metoder anvendes til at afdække motivation, bør specificeres i NKR-KOL, da kriteriet højt motiveret formuleres i eksplicite vendinger.
2. Taler anbefalingen for god klinisk praksis af styrketræning af: A) hele kroppen, eller er det B) specificeret til bestemte kropsregioner?

### **Kommentarer til - Fokuseret spørgsmål 4 og 5**

Dansk Selskab for Fysioterapi er bekymrede for, om budskabet af de to uafhængige fokuserede spørgsmål forvirrer.

Er budskabet - at patienten med KOL kan gives enten styrketræning eller udholdenhedstræning, eller bør det overvejes, at kombinere styrketræning og udholdenhedstræning?



Vælger fysioterapeuten ud fra patientpræference og dennes fysiske begrænsninger samt hvilke træningsredskaber fysioterapeuten har til rådighed på klinikken (ex. har fysioterapeuten kun cykler, men ingen maskiner)?

Har Sundhedsstyrelsen en holdning til hvad, der optimalt bør tilbydes til KOL patienten, ønskes dette tydeliggjort?

Vi opfordrer på det kraftigste sundhedsstyrelsen til, at tydeliggøre budskabet i fokuseret spørgsmål 4 og 5, da de kan opfattes modsigende. Kunne der evt. laves et sammenskriv af de to fokuserede spørgsmål, med træningsanbefalinger, øvelsesvalg samt progression anbefaling?

## **Kommentarer til - Fokuseret spørgsmål 7 – gruppebaseret patientuddannelse**

Dansk Selskab for Fysioterapi noterer sig, at patientuddannelse i grupper fortsat er en væsentlig intervention.

Ved læsning er det ikke tydeligt, hvilket indhold, hvilken formidlingsform samt hvilken varighed et gruppebaseret patientuddannelsesforløb kan/bør have. Dette bør specificeres mhp. at skabe ensartet forløb på tværs af kommuner og sektorer.

## **Øvrige kommentarer**

Øvrige kommentarer bedes gennemgået i vedhæftede bilag fra de faglige selskaber under Dansk Selskab for Fysioterapi.

Med venlig hilsen

Martin B. Josefsen

Formand for Dansk Selskab for Fysioterapi

Dansk Selskab for Fysioterapi

Holmbladsgade 70

2300 København S

Tel.: +45 33414612

E-mail: [kontakt@dsfys.dk](mailto:kontakt@dsfys.dk)

Web: [www.maaleredskaber.dk](http://www.maaleredskaber.dk) og [www.danskselskabforfysioterapi.dk](http://www.danskselskabforfysioterapi.dk)



Til Center for Kliniske Retningslinjer vedrørende Høringsudkast: KOL Rehabilitering

Først og fremmest tak for revideringen af retningslinjerne fra 2006-7. Der er sket en del på området siden da, og det er lykket at få dette til at fremstå i revideringen. Retningslinjerne er anvendelige i praksis med de konkrete anvisninger. Dansk Selskab for Sportsfysioterapi har valgt at have fokus på den fysiske del af den anbefalede rehabilitering i sit høringssvar.

Vedrørende kap 4:

Det fokuserede spørgsmål er relevant. Vi undrer os over konklusionen på baggrunden af den fundne evidens. O'Shea et al 2004 anbefaler styrketræning til svage ældre med perifer muskelsvaghed og udtalt dyspnoe ved træning. Der er ganske vist ikke konsensus om, hvilken slags styrketræning der skal gennemføres, men der er konsensus om, at styrketræning virker på disse patienter. Derfor synes vi, at denne anbefaling kan opgraderes til ikke kun at være "god klinisk praksis".

Vedrørende kap 5 og 6: Disse fremstår vel belyste og gennemarbejdede.

Afslutningsvis undrer Dansk Selskab for Sportsfysioterapi sig over, at Telerehabilitering/Telemonitorering ikke er nævnt i retningslinjerne, da dette område er i rivende udvikling i Danmark, og der publiceres systematiske reviews med dette fokus. Det seneste er:

Cruz J, Brooks D, Marques A. (2014). Home telemonitoring in COPD: A systematic review of methodologies and patients' adherence. *Int J Med Inform.* pii: S1386-5056(14)00021-5. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2014.01.008. [Epub ahead of print] Review.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24529402>

Men flere af disse vil fremkomme ved søgninger på emnet, der også kan indeholde den fysiske del af rehabiliteringen, specielt for de skrøbelige ældre med KOL.

Med venlig hilsen

Dansk Selskab for Sportsfysioterapi

**Hørings svar på:** National klinisk retningslinje for KOL-rehabilitering

**Hørings svar givet af:** Dansk Selskab for Hjerte- og Lungefysioterapi

**Dato:** 07.03.14

**Overordnet vurdering:** Denne retningslinje retter opmærksomhed mod mange relevante spørgsmål vedr. rehabiliteringen af KOL patienter. Som læser får man et godt overblik over indholdet og retningslinjen er hensigtsmæssigt opbygget. anbefalingerne er tydelige, men dog relativt åbne i fht. valg af metoder.

**Overordnede bemærkninger:**

- Retningslinjens centrale budskaber er opsummeret på side 6. Dette vil være en klar fordel i den daglige praksis, hvor fagpersoner som oftest ikke har tid til at læse større dokumenter og oversigten giver et hurtigt overblik over hvilke emner som er gennemgået i retningslinjen. Vigtigt at disse budskaber fremhæves tekstmæssigt/grafisk. Lige nu flyder det lidt sammen sådan som det tekstmæssigt er sat op.
- Generelt for retningslinjen, kunne der med fordel henvises til mere praksisnære beskrivelser af det anbefalede: ex. forslag til styrketræningsmetoder til KOL-ptt. indlagt i exercerbation, hvornår ernæringsterapi i form af energidrik indtages optimalt i fht. den fysiske træning, etc. Dette igen med det formål at sikre en mere praksis-venlig og direkte overførbar retningslinje i det daglige arbejde med KOL-patienter.
- Muskelømhed efter fysisk træning beskrives flere steder i retningslinjen under ”skadevirkninger”. Det bør være tydeligt, at muskelømhed er en absolut forventet bivirkning i forbindelse med træningsopstart.
- Afklaring af motivation: Motivation er flere steder i retningslinjen beskrevet som afgørende for om der bør henvises til rehabilitering og for rehabiliteringens udbytte. Derfor kunne der ønskes henvisning til metoder til afklaring af patienternes motivation.
- Der kunne med fordel laves fokuserede spørgsmål og diskussion vedr. vedligeholdelsestræning efter endt rehabiliteringsforløb. Hvem gør hvad, hvordan og hvad er anbefalingerne?
- Emnet ADL træning kunne med fordel fylde mere. Det ville være relevant med et fokusspørgsmål der omhandler, om der er behov for at inkludere ADL træning i et rehabiliteringsforløb.

**Bemærkninger:**

**1.2 Afgrænsning af patientgruppe**

Patientgruppen er voksne personer med KOL diagnosticeret på baggrund af symptomer og nedsat lungefunktion målt ved lungefunktionsundersøgelse (spirometri), MRC-åndenødsskala.

- Dette virker umiddelbart som en meget bred målgruppe, som har vidt forskelligt funktionsniveau, ressourcer, værdier og deraf muligheder for grad af deltagelse i rehabilitering.

**2.3 Praktiske råd og særlige patientovervejelser**

- der kunne med fordel henvises til praktiske metoder i fht. hvordan disse patienters motivation for at deltage i og gennemføre et rehabiliteringsprogram afklares.

- der kunne med fordel henvises til praktiske metoder i fht. hvordan muskelsvækkelse eller lavt aktivitetsniveau identificeres.

## **2.5 Litteratur**

- det kan overvejes om 6MWT er et optimalt mål som kritisk outcome for KOL-ptt. med  $MRC \leq 2$ , da denne test har en vis loft-effekt, hvorved man risikerer, at den ikke kan vise en klinisk relevant fremgang i exercise capacity, da patienterne muligvis allerede ved baseline ligger højt i antal meter. Ovenstående kan understøttes af **2.7 – andre overvejelser**, som beskriver stor forbedring på en cykeltest uden tilsvarende loft-effekt. Derudover bemærkes, at ISWT og ESWT kun er nævnt ganske få gange, på trods af at denne test er bevist mere følsom end 6MWT.

## **2.6 Gennemgang af evidens**

- Under 6MWT refereres til (4,5) – det må være (6,7) der menes + van Wetering er fra 2010 og ikke 2009

## **4.4 Baggrund for valg af spørgsmål**

- Man kan overveje, om det også vil være relevant at gennemgå evt. foreliggende evidens for rehabilitering, hvor inspiratorisk muskel træning foregår som supplement eller alternativ til alm. rehabilitering.

## **4.7 arbejdsgruppens overvejelser**

- der efterlyses praktiske metoder til stratificering af patienter i fht. deres motivation for tilbuddet.  
- det må forventes at der i denne målgruppe kan være patienter med kakeksi, hvorfor et træningsprogram også bør tage højde for dette i fht. træningsformål og forventet udbytte (???)

## **5.7 Arbejdsgruppens overvejelser**

- bør der her være en notits om kakektiske KOL-ptt.?

## **10.5 Litteratur**

- 6MWT er muligvis ikke sensitiv for ændringer pga. mulig loft-effekt? Alternativt kunne ISWT og ESWT anvendes.  
- Hvorfor er der ingen vigtige outcomes (ex. dyspnøe, angst, hospitalsindlæggelser, muskelstyrke)?

Mvh.

Lue Phillipsen og Pernille Villumsen, Dansk Selskab for Hjerte- og Lungefysioterapi.



## Høringssvar vedrørende national klinisk retningslinje for KOL-rehabilitering

**Ergoterapeutforeningen**  
Nørre Voldgade 90  
DK-1358 København K  
Tlf: +45 88 82 62 70  
Fax: +45 33 41 47 10  
Cvr nr. 19 12 11 19  
etf.dk

Den 11.marts 2014  
Side 1  
Ref.: UG  
E-mail: ug@etf.dk  
Direkte tlf.: 53 36 49 25

### **Ergoterapeutforeningens høringssvar vedrørende national klinisk retningslinje for KOL-rehabilitering.**

Ergoterapeutforeningen ser med tilfredshed på, at der er udarbejdet en national retningslinje for patienter/borgere, der lider af KOL og derfor har behov for rehabilitering.

Derfor er Ergoterapeutforeningen også positiv overfor, at der er kommet fokus på ADL (almindelig daglig livsførelse) ift. patienter/borgere med KOL.

Vi kunne dog ønske os en konsekvens igennem denne nationale kliniske retningslinje således, at ADL fremstår begrebsmæssigt ens igennem dokumentet (fx 4.5, 7.5, 7.6, 8.5, 9.5).

Ift. kap 10. om optimal varighed af et rehabiliteringsprogram omtales kritiske outcomes vedrørende livskvalitet og gangtest. Det kunne have været interessant også at undersøge ADL som et kritisk outcome. I det hele taget fremstår retningslinjen ikke rigtig med en kobling mellem den fysiske træningskapacitet og ADL-formåen.

Ergoterapeuter har mange års faglige erfaringer med, at udøvelse af arbejdsbeparende principper i de daglige aktiviteter frigør overskudskapacitet, som kan omsættes til fysisk træning og dermed gøre den samlede indsats mere effektivt og virksom.

Ergoterapeuter har også erfaringer med at patienter udebliver fra fysisk genoptræning efter udskrivelse til kommunerne, fordi de daglige gøremål er for energi-krævende og fysisk træning derfor fravælges. Derfor mener Ergoterapeutforeningen, at der bør tænkes helhedsorienteret i grundlaget for tilrettelæggelsen af et optimalt rehabiliteringstilbud.

Ergoterapeutforeningen vurderer desuden, at der mangler viden om hvilken dosis/respons i den fysiske træning, der sammen med ADL-aktiviteter kan komplementere og understøtte patientens generelle livssituation.

Således bliver den kliniske retningslinje noget fragmenteret ift. afsøgning af evidens indenfor PICO spørgsmålene - og grundlaget for en tidsafgrænset og helhedsorienteret indsats, som er selve grundlaget i rehabilitering, bliver hermed sparsomt.

**Region Midt-Nord**  
Mindegade 10  
DK-8000 Århus C  
Tlf: +45 88 82 62 70

**Region Øst**  
Høje Taastrup Boulevard 82, 1.tv.  
DK-2630 Taastrup  
Tlf. + 45 88 82 62 70

**Region Syd**  
Lumbyvej 11  
DK-5000 Odense C  
Tlf: + 45 88 82 62 72



Vi vil her minde om den mest gængse rehabiliteringsdefinition:

*"Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger består af en koordineret, sammenhængende og vidensbase-ret indsats"*

*Fra Marselisborgcentret, Hvidbogen 2004.*

Ergoterapeutforeningen har desuden en konkret rettelse til rapporten på s. 73/78: "Mette Mondrup, udpeget af Ergoterapeutforeningen".

Ergoterapeutforeningen står naturligvis til rådighed for eventuelle uddybende kommentarer i forhold til ovenstående.

Vi ser frem til at følge det fortsatte arbejde.

Med venlig hilsen

**Gunner Gamborg, formand for Ergoterapeutforeningen**

Høringssvar nr. 10 Høringssvar fra FOA vedr. NKR KOL-rehabilitering 2014

FOA – Fag og Arbejde har ingen kommentarer til nærværende høring

Mh

**Ulla Rosenkvist**  
**Konsulent**

---

**FOA - Fag og Arbejde - Staunings Plads 1-3 1790 København V**  
**Telefon: 46 97 26 26 Direkte: 46 97 24 12 Fax: 46 97 23 00**  
**E-mail: [ulro@foa.dk](mailto:ulro@foa.dk) URL: [www.foa.dk](http://www.foa.dk)**

**Høring: National klinisk retningslinje for KOL-rehabilitering**

Assens Kommunes administration har gennemgået det tilsendte høringsmateriale og vurderer samlet set, at materialet er grundigt og let anvendeligt i forhold til at understøtte praksis.

Dertil vil vi gerne positivt fremhæve, at materialet også omfatter anbefaling om inddragelse af pårørende til deltagere i KOL-rehabiliteringsprogrammet.

Assens Kommune vil gerne bemærke, at monitoreringen så vidt muligt bør sikre sammenlignelige data og med udgangspunkt i eksisterende it-systemer.

D. 10. marts 2014

Stabsfunktionen Social,  
Sundhed og Arbejdsmarked  
Rådhus Allé 5  
5610 Assens

Kontaktperson:  
Lena Tofte Nielsen  
Mail: [lniel@assens.dk](mailto:lniel@assens.dk)  
Direkte tlf.: 64747110  
[www.assens.dk](http://www.assens.dk)

Venlig hilsen

Signe Lunn Walls  
Konstitueret Sundhedschef



## **Foreningen af Kliniske Diætisters hørings svar vedrørende ” NKR for KOL-rehabilitering”**

Foreningen af Kliniske Diætister (FaKD) siger tak for muligheden for at få lov til at kommentere på ovennævnte.

Repræsentanter fra FaKD har læst høringsudkastet igennem.

De væsentligste områder som FaKD har bemærkninger til, er følgende:

*Første generelle kommentar:*

- Ordet ernæringsvejledning bør generelt erstattes med individuel ernæringsterapi, som er den korrekte betegnelse for det som patienterne bør tilbydes, og som der anvendes som terminologi i indledningen af retningslinjen.

*FaKD vil også gerne bidrage med kommentarer til :*

7 Ernæringsterapi til underernærede patienter med KOL, 7.1 fokuseret spørgsmål 6:

### **7.3 praktiske råd og særlige patientovervejelser:**

Fremfor ”individuel vejledning” skal der enten tilføres ”ved diætist”, eller blot indsætte ”individuel diætetisk vejledning”

Det forekommer som en selvfølge at man anvender fysioterapeuter ved træning, og der findes direkte henvisnings muligheder hertil. Men vi ved at det ikke er standard, at man anvender diætister til individuel vejledning ved ernæringsterapi, og derfor mener vi det skal tilføres af hensyn til vores profession og behandlingen.

Vi ønsker desuden at belyse problematikken vedr. KOL patienters ernæringsstatus, der kan overses grundet BMI ikke er et direkte parametre for total ernæringsstatus. Der findes mange gode referencer hertil, og problemet kendes ved andre patientgrupper som levercirrose patienter f.eks.

### **7.4 Baggrund for valg af spørgsmål**

Vi er glade for afsnittet omkring risikofaktorer omkring utilsigtet vægttab, men vi mener også her, det bør præciseres at mange KOL patienter generelt er i risiko for at tabe FFM uanset om BMI er normalt eller forhøjet. Da netop denne kliniske retningslinje skal kunne anvendes af alle sundhedsfaggrupper, vil dette kunne bidrage med ny viden og opmærksomhed på området.

### **7.7 Arbejdsgruppens overvejelser**



Kommentar: Det er ærgeligt at en positiv effekt på alle surrogatmål ikke fører til en stærkere anbefaling.

Skt. Annæ Plads 6  
1150 København K  
Telefon: +45 33 32 00 39  
Fax: +45 33 15 50 60  
Mail: [post@diatist.dk](mailto:post@diatist.dk)  
Web: [www.post@diatist.dk](http://www.post@diatist.dk)

På side 28 står der: "Vægtøgning er imidlertid et surrogatmål, der ikke direkte har værdi for patienten, og ikke direkte kan overføres til f.eks. mål for livskvalitet og dagligt funktionsniveau. Surrogatmål kan ikke i sig selv danne grundlag for stærke anbefalinger for en intervention, da dette kræver stærk evidens for direkte patientrelevante effektmål". FaKD vil gerne påpeje anvendelsen af surrogatmål i andre sammenhænge som f.eks. dyslipidæmi som surrogat for hjerte-kar sygdom, og højt BMI som surrogat for livsstilssygdomme m.m. I begge tilfælde er der stærke anbefalinger om en indsats baseret på disse surrogatmål. I det aktuelle tilfælde er der en høj grad af konkordans, hvilket understøtter en stærk anbefaling.

Dosis af ernæring savnes uddybet samt længden af interventionstiden, da begge dele kan have betydning for hvor store resultater og effekt der kan forventes.

#### **Yderligere kommentarer og bemærkninger:**

FaKD vil gerne støtte op omkring udarbejdelsen af fremtidige retningslinjer for ernæring til forskellige patientgrupper. Vi har netop sendt retningslinje i høring vedr. PCOS, men denne omhandlede desværre ikke ernæring.

Vi ønsker at der i forløbsprogrammerne, indgår "anvendelse af proteindrikke og diætist vejledning".

Vi vil gerne påpeje at de fleste ønsker ernæringsterapi, og at der sjældent ses bivirkninger hertil - men at dette dog er muligt såfremt vejlederen omkring proteindrikke ikke har den rette faglige baggrund. Omvendt er det også en bivirkning/skade såfremt en KOL pt. ikke tilbydes ernæringsterapi og taber i vægt.

Vi mener der skal indsættes et bilag (eller note) i retningslinjen, der viser hvordan man kan henvise til f.eks. diætist ift. hospitaler, kommuner og privatpraktiserende diætister, da henvisningsmulighederne er meget forskellige fra region til region, og ift. andre autoriserede faggrupper, og da den er national bør mulighederne antydes.

Dog er vi nødt til at belyse ulighed i sundhed, da der ikke gives lige adgang til diætist: Kun hospitalsindlagte patienter har en i øvrigt begrænset adgang til diætistbehandling pga. besparelser, og ikke alle kommuner har diætister tilknyttet, ligesom ernæringsindsatsen er meget forskellig fra kommune til kommune.

Der er 100 % brugerbetaling til privat praktiserende diætister (kun via sygeforsikringen Danmark fås et tilskud eller hvis man har en sundhedsforsikring), hvorimod der gives tilskud til bl.a.



kiropraktorer, og fysioterapeuter via lægehenvi-  
Sundhedslovens § 71 giver mulighed for  
også at give tilskud til diætist.  
Sundhedslovens § 140 og § 140a kunne udvides tilsvarende med tilbud om opernæring og  
behandling hos klinisk diætist(nuværende tekst nedenfor)

Skt. Annæ Plads 6  
1250 København K  
Telefon: +45 33 32 00 39  
Fax: +45 33 15 50 60  
Mail: [post@diaetist.dk](mailto:post@diaetist.dk)  
Web: [www.diaetist.dk](http://www.diaetist.dk)

**§ 140.** Kommunalbestyrelsen tilbyder vederlagsfri genoptræning til personer, der efter udskrivning fra sygehus har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning, jf. § 84 om genoptræningsplaner.

**§ 140 a.** Kommunalbestyrelsen tilbyder vederlagsfri behandling hos en fysioterapeut i praksissektoren efter lægehenvi-  
Sundhedslovens § 159 kunne udvides til også at give autoriserede kliniske diætister mulighed for at ordinere ernæringspræparater (nuværende tekst nedenfor)

**§ 159.** Regionsrådet yder efter nærmere regler fastsat af indenrigs- og sundhedsministeren tilskud til ernæringspræparater, som er ordineret af en læge i forbindelse med sygdom eller alvorlig svækkelse.

FaKD vil utrolig gerne videreformidle NKR KOL ved bl.a. at afholde et initiativmøde i efteråret om indholdet i retningslinjen, formentlig i samarbejde med DSKE. Deltagerne ved sådanne initiativmøder er typisk læger, sygeplejersker og kliniske diætister, professions bachelorer i ernæring og sundhed. Desuden vil vores medlemmer og faggruppe blive introduceret til den på vores generel forsamling og på hjemmesiden.

Med venlig hilsen  
Sofie Wendelboe  
Formand for Foreningen af Kliniske Diætister (FaKD)



## **Høringssvar nr. 12 fra Allerød Kommune vedr. NKR KOL-rehabilitering 2014**

Til Sundhedsstyrelsen

### **National Klinisk Retningslinje for KOL-rehabilitering 2014**

Høringssvar fra Allerød kommune

De kliniske retningsretningslinjer for KOL-rehabilitering kan i høj grad indgå i prioriteringen af arbejdet med implementering af forløbsprogrammet for KOL, da det strategisk og indholdsmæssigt understøtter det allerede igangsatte arbejde.

De kliniske retningsretningslinjer samler alt overvejende den eksisterende viden, - og som sådan kan de anvendes som supplement til det eksisterende og understøtte det igangværende rehabiliteringsarbejde.

Retningslinjerne skønnes fyldestgørende.

Bedste hilsner

**Dorthe Jay Andersen**

Forebyggelseskoordinator, MSc, MPK

Allerød Kommune

Ældre og Sundhed

Bjarkesvej 2

3450 Allerød

Mail: [dorthe.andersen@alleroed.dk](mailto:dorthe.andersen@alleroed.dk)

Tlf.: 48 100 263

Mobil: 23 34 77 97

## Høringssvar nr. 12 fra Høje Taastrup Kommune vedr. NKR KOL-rehabilitering 2014

Fra Høje-Taastrup Kommune har vi ingen kommentarer til udkastet.

Vi finder materialet grundigt gennemarbejdet og med skarpe pointer, som vil være meget brugbare fremadrettet i arbejde med KOL indsatsen i kommunen.

Med venlig hilsen

**Konny Riising**

Områdeleder



Espens Vænge

Espens Vænge 44

2630 Taastrup

Telefon: 4335 2496

Mobil: 2448 4921

[www.espensvaenge.htk.dk](http://www.espensvaenge.htk.dk)

## Høringssvar nr. 12 fra Lolland Kommune vedr. NKR KOL-rehabilitering 2014

Kære Jette Blands

Jeg er vidende om, at høringssvaret på den nationale retningslinje for KOL slutte i går, men jeg har et par kommentarer, som jeg håber at I vil medtænke:

- Jeg kunne tænke mig en definition på rehabiliteringsprogram og patientuddannelse allerede på de første sider, da jeg umiddelbart ikke forstår forskellen mellem de to begreber.
- S 6 står: **Det er god klinisk praksis at overveje styrketræning til patienter med KOL, som ikke kan deltage i et rehabiliteringsprogram på grund af sygdommens sværheds-grad.** Hvem er det? Så vidt jeg kan forstå, kan alle deltage i et rehabiliteringsprogram, når indsatsen er individuelt tilrettelagt. (Er det de sengeliggende eller?) Rehabilitering af borgere der ikke magter at deltage i et rehabiliteringsprogram, kan i Lolland Kommune rehabiliteres i et tele-perspektiv (blot til orientering)
- S 10 står: **Overvej at henvise motiverede patienter med KOL og MRC ≤ 2 (åndenød i lettere grad) til et KOL-rehabiliteringsprogram (??○○).** Et af målene med et rehabiliteringsprogram er at motivere til livsstilsændringer. Vi oplever i praksis, at ikke alle er motiverede ved start, men bliver det undervejs. Måske kunne der stå: Lyst til???

Kommentar

Jf. forløbsprogrammer for bl.a. diabetes, hjerte o.l. står:

At KOL borgere stratificeres til indsatser i det samlede sundhedsvæsen (Kommune, Sygehus, Almen Praksis) efter en sygdomsstratificering og en egenomsorgsevnestratificering. Disse er anvendelige i praksis, da det ikke alene handler om graden af sygdommen, men også om der er et behov for at blive støttet ift. håndtering af sygdommen. Måske dette kunne indtænkes eller???

Hvis du har spørgsmål eller kommentarer til ovenstående, er du velkommen til at kontakte mig på tlf. 23240935

Med venlige hilsner fra

---

**Helle Sztuk**  
Kvalitets- og  
Udviklingskonsulent,  
MPH



tlf. 5467 7700  
[helsz@lolland.dk](mailto:helsz@lolland.dk)



## Esbjerg Kommunes hørings svar til National Klinisk Retningslinje for KOL-rehabilitering

### Generelt

Overordnet vurderes udkastet flot struktureret, gennemskueligt og gen-nemarbejdet i forhold til eksisterende evidens. Desværre er evidens-grundlaget generelt svagt, hvilket kommer til udtryk i anbefalingerne. Derimod bliver arbejdsgruppens overvejelser meget afgørende for god klinisk praksis og der savnes en stærkere forholde sig til flere områder:

- Retningslinjen har meget fokus på træningsdelen og efterlader meget lidt fokus på de psykosociale aspekter i forbindelse med KOL-rehabilitering. Selvom der ikke findes studier direkte på KOL, der underbygger vigtigheden af sociale fællesskaber og at føle sig tryk efter udskrivelse, så er det en mangel i forhold til anbefalingerne.
- KOL-rehabilitering og elementerne heri står i direkte forhold til borgerens behov for rehabilitering. Den indledende behovsafdækning og ressourcevurdering er essentiel for fokus i rehabiliteringsindsatsen og dermed borgerens motivation og udkomme fremadrettet. Afdækningen skulle gerne give viden om evt. multisygdom samt parathed for deltagelse i et forløb.
- Der efterspørges en forholde sig til det palliative område. Velvidende, at rehabiliteringsbegrebet afgrænser sig selv, så er der behov for at afgrænsningen til det palliative nævnes. Mest fordi der er et udtalt behov for kliniske retningslinjer for den palliative indsats.
- I 2013 lancerede regeringen en fællesoffentlig strategi for digital velfærd<sup>1</sup>. Siden 2007 er der sket rigtig mange nye tiltag på det vel-

---

<sup>1</sup> Faktaark juni 2013, Sundhedsministeriet: "Strategien sætter fokus på, hvordan den offentlige sektor kan levere service på nye og mere effektive måder, og på at inddrage borgeren på nye måder – også på sundhedsområdet. Derfor vil nogle af initiativerne fra sundhedsområdet indgå både i strategi for digital velfærd og i den nye digitaliseringsstrategi."

færdsteknologiske områder, som høringsudkastet ikke forholder sig til. Der savnes anbefalinger og perspektiver på hvordan vi kan understøtte borgere med forskellige teleløsninger. Begreber og indsatser som telecare, telemedicin, telesundhed og telerehabilitering er allerede meget udbredte.

Og mere specifikt til høringsversionen;

### 3 Tidlig rehabilitering af patienter med KOL efter en eksacerbation

Der mangler overvejelser i forhold til hvilke elementer af et rehabiliteringsprogram de sygeste patienter og dem der falder fra kan have gavn af. Der er flere projekter i gang, hvor patienter bliver koblet op på en velfærdsteknologisk løsning, der understøtter såvel patienter som sundhedsprofessionelle i monitoring af data samt videomedieret dialog. Patienter med KOL efter en eksacerbation er her den mest oplagte målgruppe.

### 4 Rehabilitering af patienter med svær KOL, som ikke kan deltage i vanlige rehabiliteringstilbud

For denne gruppe gælder samme høringssvar som under punkt 3. Der er flere projekter, hvor målgruppen er blevet tilbudt virtuel træning med fjernmonitorering – med god effekt.

At anbefalingen kun gælder overvejslen af styrketræning virker meget mangelfuldt. Hele det psykosociale aspekt er ikke medtaget og er et lige så vigtigt indsatsområde som træning – og en afgørende faktor for udkommet af rehabilitering.

### 8 Gruppebaseret struktureret patientuddannelse til patienter med KOL

Da anbefalingen baseres på lav evidens savnes der overvejelser over betydningen af, at være en del af en gruppe. Overvejelser over hvorfor gruppebaseret patientuddannelse er vigtig, I tråd med dette, hvorfor netværksdannelse efterfølgende er vigtig.

### 10 Optimal varighed af et rehabiliteringsprogram til patienter med KOL

Graden af KOL, lavt funktionsniveau, angst og åndenød (s. 42 midt) er ikke nødvendigvis afgørende for om man bør tilbydes KOL-rehabilitering af længere varighed end 12 uger. Mere af det hele giver ikke nødvendigvis mere rehabilitering. Denne gruppe har ofte behov for et andet tilbud. Erfaringer fra Esbjerg Kommune peger på at forløbskoordination, netværksdannelse og coaching vil være elementer, der kan indgå i stedet.



Til  
Sundhedsstyrelsen,  
Sygehuse og Beredskab  
Axel Heides Gade 1  
2300 København S

Den 11. marts 2014

## **Høringsvar vedrørende national klinisk retningslinje for KOL-rehabilitering**

Middelfart Kommune takker for invitationen til at give høring.

Vi værdsætter Sundhedsstyrelsens faglige grundighed i henhold til ovennævnte udkast til KNR for KOL-rehabilitering med uddybningen af de tidligere anbefalinger med de nuværende evidensbaserede anbefalinger for udvalgte og velafgrænsede kliniske problemstillinger.

Middelfart Kommune tilslutter sig indholdet og har således ikke yderligere at bemærke.

Med venlig hilsen

Anita Johansen  
Sundhedsplanlægger



## Odense Kommunes høringssvar på National Klinisk retningslinje for KOL-rehabilitering

Hermed følger høringssvar fra Odense Kommune vedrørende National klinisk retningslinje for KOL rehabilitering.

Høringssvaret vil bestå af dels generelle kommentarer dels af specifikke kommentarer til de enkelte afsnit.

### Generelle kommentarer.

Strukturen i de kliniske retningslinjer med introduktion og læsevejledning giver en høj læsevenlighed.

Generelt for de kliniske retningslinjer, der kommer fra Sundhedsstyrelsen, er at der sjældent tages stilling til eller anført anbefalinger om organiseringen af indsatserne, hvilket levner et stort efterfølgende arbejde til region og kommuner.

Sundhedsstyrelsen kunne med fordel sende de udvalgte fokuserede spørgsmål i høring inden den kliniske retningslinje blev udarbejdet, fordi relevante spørgsmål kan være overset, hvilket i sidste ende har betydning for, hvor dækkende de kliniske retningslinjer er.

Det vil styrke kvaliteten af den kliniske retningslinje, hvis der var fokuserede spørgsmål på alle elementerne i patientuddannelse.

Eksempler på fokuserede spørgsmål der mangler:

- i forhold til organisering
- under hvilke rammer vil der være bedst mulighed for en intensiv træning
- hvilke målgrupper vil være egnet til rehabilitering via telemedicin/ digitale løsninger
- Hvornår og hvordan skal rygestop indgå i rehabiliteringen? Er der evidens for reduktion? Hvor tit skal rygestop italesættes?

Vedrørende anbefalinger til måleredskab anbefales at CAT scoren vurderes/ indgår i anbefalingerne, da denne test er med i GOLD Standard.

Det anbefales at Sundhedsstyrelsen vurderer, om anbefalinger fra Danske Fysioterapeuters retningslinjer for KOL, skal medtages i retningslinjen. Disse anbefalinger ser på evidens for den fysiske træning og differentierer mellem sværhedsgraden af KOL

Den kliniske retningslinje kan styrkes ved at der medtages et afsnit om den comorbiditet der ofte findes for patienter med KOL. I dette afsnit skal fremgå i hvilken grad det er vurderet om de studier der ligger til grund er et selekteret materiale, således at patienter med comorbiditet ikke er inkluderet. Såfremt det er selekteret materiale, i hvilken grad kan man overføre anbefalingerne på

DATO  
10. marts 2014

REF.  
DSLCL

JOURNAL NR.  
2014/042440 001

en uselekeret population af KOL patienter, som ofte har stor comorbiditet og er målgruppen for retningslinjerne.

I en evt. PIXI udgave, anbefales at styrken af evidens er tydelig beskrevet fx at det fremgår, at anbefaling 5.2 reelt har større evidens end anbefaling i 4.2. Forståelsen mellem begreberne ”god klinisk praksis” og ”overveje” kan være vildledende, hvis evidens niveauet ikke tydelig fremgår og den forklarende indledning som ligger i selve vejledningen ikke følger med PIXI udgaven.

### **Specifikke kommentarer**

Afsnit 1.4 Definition af KOL rehabilitering

S 8.

Administration og brug af medicin. Erfaring siger, at mange i målgruppen ikke bruger medicin optimal og derfor bør medicineringen indgå på lige fod med ernæring. Der mangler en anbefaling om, hvordan man i praksis sikrer optimal medicinsk behandling, fordi bl.a. korrekt teknik omkring brug af medicin er essentiel for en vellykket rehabilitering.

S 10

Den kliniske retningslinje tillægger motivation stor betydning, men der beskrives ikke evidens på hvad der motiverer. Hvad fremmer og hæmmer motivationen og deltagelse. Da motivationen har så stor betydning for vellykket rehabilitering, anbefales at der kommer et fokuseret spørgsmål på dette.

Afsnit 2.7.

Arbejdsgruppen graduerer her mellem motiverede og højt motiverede. Hvilke elementer indgår i vurderingen af om man er motiveret eller højt motiveret? Det bør fremgå.

S. 12 nederst: Tastefejl! Mangler der et ”Ikke” i sætningen: ”der rapporterede skadevirkninger”

Afsnit 3.1 fokuseret spørgsmål 2.

Hvad ligger der i begrebet rehabilitering i dette spørgsmål? Er det alle elementer i rehabilitering eller er det udelukkende fysisk træning? Det er væsentligt at få belyst – fordi det kan ændre praksis, hvis der er tale om fysisk træning. For de andre delelementer i rehabilitering giver det ikke umiddelbart mening med start under eller senest 4 uger efter. Således bør fx ernæring, psykosocial støtte tilbydes umiddelbart i tilslutning til et givent klinisk forløb.

Det undrer os i øvrigt at der i det fokuserede spørgsmål sammenlignes mellem ”0-4 uger” og ”ingenting”.

Kap 7

S 31 nederst – energi og proteintilskud kan ikke fås på grøn recept til alle patienter i målgruppen for denne retningslinje, dette fremgår også af Sund-

hedsstyrelsens retningslinje for brug af ”grønne” recepter. En stor del af KOL patienterne vil således ikke være omfattet af retningslinjerne.

Det ønskes, at DSAM’s anbefaling i forhold til protein tilskud og samtidig fysisk træning vurderes og inddrages i anbefalingen, hvis SST skønner dette er relevant. Af DSAM’s anbefalinger fremgår det, at træning skal følge med proteintilskud.

#### Kap 8

Der mangler en beskrivelse af, hvilken faggruppe det anbefales til at formidle viden.

Odense Kommune vil opfordre til at Sundhedsstyrelsen medtager ovenstående i den endelige udgave af de kliniske retningslinjer, således retningslinjen i højere grad kan vejlede til gode rehabiliteringsforløb for borgere med KOL

På vegne af den strategiske sundhedsgruppe



Heidi Juul Madsen  
Sekretariatschef, Sundhedssekretariatet  
Odense Kommune

11. marts 2014

**Hørings svar KOL rehabilitering**

Vi har i Silkeborg kommune følgende kommentarer til høringsmaterialet.

Ernæring:

Vi savner fokus på ernæring generelt og ikke kun ernæringsterapi i form ernæringstilskud. Gerne fokus på overvægtige KOL borgere, da vi ser ca. 50 % overvægtige blandt borgere med KOL og disse borgere har oftest også comorbiditet og er dermed yderligere belastede.

Vi har ikke øvrige kommentarer.

Venlig hilsen



Linda Gulløv Næsager (18994)

Leder af Sundhedshuset



Sundhedsstyrelsen  
Axel Heides Gade 1  
2300 København S.

## **KL's høringssvar vedr. national klinisk retningslinje for KOL-rehabilitering**

KL fremsender hermed bemærkninger til det høringmateriale som Sundhedsstyrelsen har udsendt med mail af 18. februar 2014 vedrørende national klinisk retningslinje for KOL-rehabilitering.

KL finder overordnet, at evidensbaserede kliniske retningslinjer er et meget vigtigt redskab til beslutningsstøtte for relevante fagpersoner. Derfor hilser KL også den kliniske retningslinje for KOL-rehabilitering velkommen. Siden kommunalreformen har et stigende antal kommuner etableret tilbud om KOL-rehabilitering, og i dag har alle kommuner tilbud om KOL-rehabilitering. KL håber at implementeringen af den kliniske retningslinje vil medvirke til at sikre kvaliteten i tilbuddene på tværs af sektorer til gavn for patienterne.

I forhold til anbefalingerne vedrørende henvisning til KOL-rehabilitering, så gør KL opmærksom på, at der i forhold til den typiske kommunale KOL-rehabilitering, er tale om en udvidelse af den eksisterende patientgruppe. Der er behov for, at det aftales mellem region og kommuner, hvordan en hensigtsmæssig arbejdsdeling kan etableres, såfremt man vil ændre på tilbuddet.

I forhold til ernæringsterapi henledes opmærksomheden på, at der er tale om en ydelse (jf. definitionen), som ydes af kliniske diætister. I kommunal KOL-rehabilitering tilbydes der typisk gruppebaseret kostvejledning målrettet KOL-patienter, som ikke nødvendigvis gives af en diætist. Såfremt der skal tilbydes ernæringsterapi vil det betyde en væsentlig ændring af det eksisterende tilbud.

Evidensen for de enkelte elementer i KOL-rehabilitering er generelt af svag styrke, og den nationale kliniske retningslinje tydeliggør, at der er stort

Den 9. marts 2014

Sags ID: SAG-2014-01451  
Dok.ID: 1827291

NIG@kl.dk  
Direkte 3370 3507  
Mobil 3095 3919

Weidekampsgade 10  
Postboks 3370  
2300 København S

[www.kl.dk](http://www.kl.dk)  
Side 1/2

behov for mere forskning i rehabilitering af KOL-patienter, herunder rehabilitering af KOL-patienter i kommunalt regi.

KL tager forbehold for en senere politisk behandling.

Med venlig hilsen

Nina Gath

## Sundhedsstyrelsen

Axel Heides Gade 1  
2300 København S

Aarhus C, den 11. marts 2014



**midt**  
regionmidtjylland

### Hørings svar fra MarselisborgCentret på national klinisk retningslinje for KOL-rehabilitering

MarselisborgCentret har med interesse læst høringsudkastet til klinisk retningslinje for KOL-rehabilitering. Det er fra et rehabiliteringsperspektiv yderst fornuftigt med nationale tværfaglige kliniske retningslinjer på dette felt, og vi hilser dette initiativ velkomment.

Indledningsvis skal vi anbefale, at man i retningslinjen nærmere præcisere forskellen fra Sundhedsstyrelsens tidligere KOL-anbefalinger. På side 7 fremgår det: *Retningslinjen tager udgangspunkt i de anbefalinger for KOL-rehabilitering, Sundhedsstyrelsen udgav i 2006 og senest opdaterede i 2007.* Disse anbefalinger retter sig mod patienter med KOL og MRC  $\geq 3$ , hvorimod retningslinjen også omfatter tilbud til patienter med lettere KOL (MRC  $\leq 2$ ). Hvis dette ikke præciseres nærmere, risikeres forvirring og misforståelser.

Hvis man ønsker, at anbefalingerne på side 7 skal have en betydning i daglig KOL-rehabilitering ikke mindst i den kommunale sektor, er en præcisering nødvendig. Det er vores klare opfattelse at tvetydige anbefalinger, der ikke klart angiver, om der anbefales *kombination* af styrketræning eller udholdenhedstræning eller *kun et* af elementerne, vil skabe mere forvirring end gavn.

Ligeledes risikerer brugen af ordene *overvej at tilbyde* misforståelser. Vi er bekendt med vanskelighederne med at beskrive anbefalinger præcist, men for klinikere, der ikke til dagligt beskæftiger sig med forskning, kan dette ordvalg virke misvisende.

MarselisborgCentret har valgt at fokusere hørings svaret på fire punkter.

#### 1. Monitorering (bilag 3)

Først og fremmest vil vi gerne bifalde, at den Nationale Kliniske retningslinje omfatter et konkret forslag vedr. den tværsektorielle monitorering. MarselisborgCentret/CFK har arbejdet med monitorering af KOL-forløb gennem de seneste år, og har derfor en række erfaringer at bygge på. Region Midtjylland arbejder med at udvikle et tværsektorielt monitoreringssystem til blandt andet patienter/borgere med KOL. En generel præmis for dataindsamling til dette monitoreringssystem er, at der skal tages udgangspunkt i allerede eksisterende data.



Arbejdet omfatter de samme indikatorer som nævnt i bilag 3, og der arbejdes ligeledes med indikatorer for både almen praksis, hospital og kommuner.

Hvis det i bilag 3 nævnte samarbejdsprojekt skal udmøntes i en landsdækkende kliniske kvalitetsdatabase vil MarselisborgCentret anbefale, at man allerede nu inddrager de øvrige regioner i arbejdet. Region Midtjylland står meget gerne til rådighed med erfaringer fra det igangværende arbejde.

De foreløbige resultater fra arbejde i Region Midtjylland viser, at rehabiliteringstilbuddene i kommunerne er meget forskellige med hensyn til specielt hyppighed og intensitet.

## **2. Hyppighed, intensitet og varighed**

Hyppighed, intensitet og varighed er kernefaktorer i relation til KOL-rehabilitering. I nærværende klinisk retningslinje er der alene fokuseret på varighed. PICO-spørgsmålet går ikke på frequency, intensity and duration – men der findes en del evidens på dette område. MarselisborgCentret er enig i den valgte varighed, men mangler anbefalinger på intensitet og hyppighed. Disse forhold er væsentlige, hvis der skal opnås effekt på funktionsevne. Vi vil derfor anbefale, at dette undersøges og inddrages, således at den kliniske retningslinje kan være med til at sikre en ensartet høj faglig kvalitet.

## **3. Motivation**

Den 1. anbefaling omfatter henvisning af *motiverede* patienter.

MarselisborgCentret er bekymret for, at retningslinjen kan føre til øget ulighed i behandling og rehabilitering, og på den baggrund ikke have den tilsigtede effekt.

Vores bekymring er baseret på tre områder:

1. Hvem vurderer om patienterne er motiverede, og hvordan sikres en ensartet og grundig vurdering?
2. Er det ikke en del af det sundhedsfaglige personales kerneopgaver at motivere patienter, der kan profitere af en behandling? – Og ikke som det her anbefales at undlade at intervenere overfor disse mennesker.
3. De forskningsbaserede erfaringer MarselisborgCentret har med KOL-rehabilitering viser, at en stor del af patienter med KOL har kort skolegang og kort uddannelse. Denne gruppe motiveres formentlig på en anden måde end veluddannede. På side 12 fremgår det: *Motivationen er afgørende for, om patienter i denne sygdomskategori skal tilbydes rehabilitering.* Vi er helt enige i den betragtning men mener, det bør sikres, at personalet har kompetencer til at sikre denne motivation. Vi er klar over, at dette kan være vanskeligt, men mener det er et centralt område i rehabiliteringen – hvis ikke der skal introduceres øget ulighed for de dårligst stillede.

#### 4. Definition af rehabilitering

I den kliniske retningslinje anvendes en definition af rehabilitering, der adskiller sig væsentligt fra andre danske rehabiliteringsdefinitioner. I den netop publicerede nationale kliniske retningslinje for hjerterehabilitering (SST 2013) defineres rehabilitering således: *"Rehabilitering kan defineres som en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at for nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund"*. Derudover anvendes i dansk kontekst ofte definitionen fra Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet (2004), også i den definition fokuseres på funktionsevne og det omgivende samfund (et selvstændigt og meningsfuldt liv).

Hvis definitionen fra den kliniske retningslinje fastholdes, kan det undre, hvordan man sikrer en multidisciplinær sundhedsaktivitet, der er helhedsorienteret, men individuelt planlagt og som kun *skal* indeholde fysisk træning, og hvor de øvrige rehabiliteringsindsatser ikke er en forudsætning. MarselisborgCentret anbefaler, at man inddrager en af de allerede kendte rehabiliteringsdefinitioner herunder, at man intervenserer i forhold til den helhedsorienterede funktionsevne og ikke kun på den fysiske funktionsevne.

Afslutningsvist skal MarselisborgCentret anbefale, at der i det videre arbejde fokuseres på:

- definition og inklusion i forhold til målgruppen
- hvordan den anbefalede intervention kan implementeres (herunder anbefalinger om hyppighed og intensitet)
- personalets kompetencer – f.eks. i forhold til undervisning af den svage del af gruppen samt motivation
- kvalitetsovervågning – helst med baggrund i det arbejde der allerede foregår i flere regioner.

Med venlig hilsen

MarselisborgCentret

Thomas Maribo  
Rehabiliteringsforsker

Claus Vinther Nielsen  
Forskningschef, Professor

Til: Sundhedsstyrelsen

**Opgang** B & D  
**Telefon** 3866 6000  
**Direkte** 3866 6045  
**Mail** planogudvikling@regionh.dk

Journal nr.: xx  
Ref.: niedmo

Dato: 11. marts 2014

## **Region Hovedstadens høringsvar vedr. National klinisk Retningslinje for KOL rehabilitering**

Region Hovedstaden takker for muligheden for at afgive høringsvar til national klinisk retningslinje for KOL-rehabilitering udarbejdet af Sundhedsstyrelsen.

Region Hovedstaden finder, at en klinisk retningslinje for KOL-rehabilitering er særdeles relevant og et kærkomment redskab i det løbende arbejde med at tilbyde KOL patienter rehabilitering som en del af forløbsprogrammet for KOL. I Region Hovedstaden er man netop nu i gang med at revidere forløbsprogrammet for KOL, og retningslinjen er et centralt input til denne opgave.

### **Generelle bemærkninger:**

Først og fremmest vurderes det, at retningslinjen adresserer vigtige og relevante problemstillinger og punktnedslag. Men det er problematisk, at den litteratur som anbefalingerne hviler på, ikke matcher den danske kontekst, hvor rehabilitering i stort omfang indeholder alle elementer; fysisk træning, patientuddannelse, psykosocial støtte, ernæringsvejledning og rygestop. (side 8) Det medfører eksempelvis, at retningslinjen ikke forholder sig til effekten af, hvorvidt det har betydning, at de enkelte elementer i rehabiliteringen integreres i et samlet forløb. Men Region Hovedstaden anerkender, at dette hænger sammen med begrænset litteratur på området.

I bilag 2 vedr. implementering pointeres det, at regionerne forventes at påtage sig ansvar for at implementere retningslinjen i forløbsprogrammerne for KOL. En national klinisk retningslinje er netop et redskab, der er efterspurgt i arbejdet med at tilrettelægge forløb og planlægge rehabilitering ud fra fælles standarder på tværs af kommuner og hospitaler i Region Hovedstaden. Til det formål er det vigtigt med så klare og præcise anbefalinger som muligt. Desværre er en del af anbefalingerne i den kliniske retningslinje ret vagt formuleret.

Det ses eksempelvis i anbefalingen om ernæringsterapi til underernærede patienter; *Overvej at tilbyde ernæringsterapi til underernærede patienter...* (s. 28) Og tilsvarende i formulering vedr. gruppebaseret struktureret patientuddannelse. (s.32).

Disse formuleringer findes unødvendigt vage i betragtning af, at der er fundet evidens for betydningen af indsatsen. En stærkere og klar anbefaling vil give et langt bedre

udgangspunkt for at omsætte retningslinjen til egentlige krav i forløbsprogrammet for KOL.

I den forbindelse kan National Klinisk Retningslinje for Hjerterehabilitering fremhæves. Her har anbefalingerne en langt mere klar og tydelig karakter, hvilket skaber bedre forudsætninger for at implementere dem i praksis.

Dertil kommer at det skal bemærkes, at der i udkastet gennemgående henvises til vigtigheden af, at patienterne er motiverede for at deltage i og gennemføre rehabiliteringsprogrammet. Der kunne gøres videre overvejelser med hensyn til om der findes metoder til at afdække, om patienterne er motiverede for at deltage i og gennemføre rehabiliteringsprogrammet. Det kunne være et relevant og væsentligt element i forbindelse med afklaring af indikation for deltagelse i rehabiliteringsprogrammet i den kliniske praksis.

I øvrigt skal nævnes, at Region Hovedstaden bakker op om forslaget om, at retningslinjen opdateres efter tre år, da der forhåbentligt vil være langt mere litteratur at basere anbefalingerne på til den tid.

Endelig må der tages et generelt forbehold for eventuelle mer-omkostninger som følge af den efterfølgende implementering af retningslinjerne. Det er som eksempler ikke ganske klart om – og i givet fald hvor meget – det vil øge omkostningerne at følge de enkelte anbefalinger – for eksempel de to førstnævnte under specifikke bemærkninger.

#### **Specifikke bemærkninger:**

##### Anbefaling om rehabilitering af patienter med KOL og MRC < 2 :

Anbefalingen medfører, at flere patienter end i dag potentielt skal henvises til et rehabiliteringsprogram. Det er positivt, at flere patienter får tilbud om rehabilitering, såfremt det vurderes, at de vil have gavn af dette.

Anbefalingen kan dog være svær at operationalisere, da der allerede i dag er en opmærksomhed på, at det kan være en udfordring at vurdere den enkelte patients motivation.

##### Anbefaling om rehabilitering af patienter med svær KOL, som ikke kan deltage i vanlige rehabiliteringstilbud

Da der ikke er fundet evidens på området, er det i dette tilfælde positivt, at anbefalingen alene pointerer, at det bør overvejes, hvordan de allersværeste KOL-patienter kan tilbydes rehabilitering.

##### Anbefaling 5 styrketræning sammenlignet med udholdenhedstræning og Anbefaling 6 styrketræning kombineret med udholdenhedstræning

Disse to anbefalinger er vanskelige at vurdere enkeltvist. Og det er ikke klart, hvorledes de skal implementeres, da der på den ene side anbefales en kombination af begge træningsformer (anbefaling 6 s. 24) og i den anden anbefaling (5 s. 20), at man skal overveje enten den ene eller anden træningsform.

Der savnes en præcisering af, hvad der anbefales vedr. styrketræning kontra udholdenhedstræning. Eksempelvis en rangering af den ene anbefaling i forhold til den anden.

Disse to anbefalinger er endvidere eksempler på, hvor der savnes en klarere anbefaling end blot, at træning skal overvejes. Loyaliteten overfor GRADE-metoden forekommer i dette tilfælde at have nedprioriteret effekten af styrketræningen: Det er ærgerligt, fordi man risikerer at forvirre praksis. I Region Hovedstaden har vi i vores ”Anbefalinger til superviseret fysisk træning af mennesker med KOL” fra 2013 tydeligt anbefalet en kombination af styrketræning og udholdenhedstræning.

#### Anbefaling vedr. ernæringsterapi til underernærede patienter med KOL

Her efterspørges en mere klar anbefaling, hvilket bestyrkes af at der er fundet evidens (om end kun moderat) for, at dette kan øge vægten hos underernærede patienter. Ligeledes bemærkes det, at det er fundet, at manglende ernæringsbehandling kan føre til et uhensigtsmæssigt vægttab hos normalvægtige. (s. 31)

#### Anbefaling vedr. gruppebaseret struktureret patientuddannelse

Patientuddannelse er et centralt element i rehabiliteringsforløb i både kommuner og hospitaler i Region Hovedstaden. Vi ser gerne, at anbefalinger om patientuddannelse, som en del af et rehabiliteringsforløb, får en stærkere anbefaling. I teksten under anbefalingen pointeres, at et sammenhængende KOL-rehabiliteringsforløb har veldokumenteret effekt. (s. 32) Så selvom der ikke foreligger evidens for effekten af patientuddannelse alene, bør det vægtes højere i anbefalingens styrke, at der faktisk er fundet evidens af moderat kvalitet for forbedret livskvalitet hos patienter, der har modtaget gruppebaseret struktureret patientuddannelse.

#### Anbefaling om inddragelse af pårørende

Region Hovedstaden finder det positivt, at der er sat fokus på betydningen af inddragelse af pårørende.

#### Anbefaling om optimal varighed af et rehabiliteringsprogram

Varigheden af rehabiliteringsforløbene er i dag meget varierende i kommuner og på hospitaler. Ud fra ønsket om at retningslinjen skal give bedre mulighed for mere ensartet tilbud havde Region Hovedstaden gerne set en mere klar retningslinje omkring varigheden af rehabiliteringsprogrammerne. Det anerkendes dog, at der ikke er fundet tilstrækkelig evidens for at kunne give en sådan.

#### Bilag 3: Monitorering

Region Hovedstaden finder det positivt, at det arbejde, der pågår med at finde en model for national tværsektoriel monitorering af KOL-rehabiliteringen omtales i bilag 3. Idet arbejdet stadig er i en udviklingsfase og den endelige model ikke ligger fast, vil vi dog anbefale, at det sidste afsnit i bilag 3 udelades, da der stadig foreligger et stykke analysearbejde inden projektet kan lægge sig fast på den foreslåede ”kombimodel” for indhentning af data.



Sundhedsstyrelsen  
Axel Heides Gade 1  
2300 København S

Rådhuset  
Hold-an Vej 7  
2750 Ballerup  
Tlf: 4477 2000  
www.ballerup.dk

Dato: 10. marts 2014

Tlf. dir.: 4477 3549  
E-mail: sito@balk.dk  
Kontakt: Sidse-Marie Toubroe  
Sagsnr: 2014-5370  
Dok.nr: 2014-48805

### **Høringsvar vedrørende *National klinisk retningslinje for KOL-rehabilitering.***

De ni kommuner i Region Hovedstadens midtklynge; Ballerup, Egedal, Furesø, Gentofte, Gladsaxe, Herlev, Lyngby-Taarbæk, Rudersdal og Rødovre afgiver hermed et fælles høringssvar.

Kommuneklynge Midt finder overordnet dokumentet velstruktureret og let læseligt. Skemaerne over forskningsresultaterne er dog uoverskuelige, og der mangler synliggørelse af stratificeringen på de patienter med KOL der har indgået i studierne.

Da evidensen på området er relativ svag, er det positivt, at denne synliggøres samt at anbefalingerne primært er formuleret som "Overvej at". Det er endvidere vigtigt at have den svage evidens in mente i den videre brug af anbefalingerne.

Det skal endvidere bemærkes, at der er tale om en udvidelse af målgruppen for den KOL-rehabilitering som på nuværende tidspunkt finder sted i kommunerne. Derudover er der tale om en ændring i det nuværende tilbud som ikke involvere undervisning ved kliniske diætister.

Til nogle af fokusspørgsmålene er der en række konkrete bemærkninger:

Fokusspørgsmål 1: Vi finder anbefalingerne løst dokumenteret. Anbefalingerne kunne lige så godt omhandle muligheden for at motivere patienten til at følge Sundhedsstyrelsens anbefalinger for træning og motion, kombineret med den information der følger med diagnosen.

Fokusspørgsmål 8: Vi finder, at der er et behov for at spørgsmålet og svaret sættes i relation til tidligere anbefalinger og studier vedr. patientuddannelse, som er nævnt i KOL – kronisk obstruktiv lungesygdom. Anbefalinger for

tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering fra 2007

Fokusspørgsmål 9: Evidensen er lav som udgangspunkt for at anbefale, at det er god klinisk praksis at tilbyde et rehabiliteringsprogram på 8-12 ugers varighed. Andre faktorer vil også have indflydelse, fx intensiteten i træningen, graden af gennemførelse, deltagernes motivation for at fortsætte træningen på egen hånd efter endt rehabiliteringsforløb. Eventuelt tilbud om vedligeholdelsestræning vil også have indflydelse på deltagernes virkning af det samlede forløb.

Derudover har arbejdet med KOL patienterne i kommunerne givet en række erfaringer som det kunne være relevant at inddrage i den kliniske retningslinje.

- Anbefalingerne for KOL-rehabilitering fra Sundhedsstyrelsen fra 2006 og senest opdateret i 2007 bliver synliggjorte, så der fremgår en klar beskrivelse af de sammenhænge mellem de retningslinjer der udgives nu og de tidligere.
- Udover fysiske træning er der også brug for undervisning af inkontinenssygeplejerske og fysioterapeut i bækkenbundstræning, da næsten alle borgerne med KOL har incontinenensproblematik grundet hosten.
- Rygestop gør den allerstørste forskel for KOL patienterne, hvorfor det ville være ønskeligt om nikotinsubstitutionspræparater kunne blive gratis for denne type patienter, som i forvejen har meget store udgifter til medicin.
- Telemedicinsk løsninger er relevante for denne målgruppe og der findes projekter på området bla. i Rødovre, Gladsaxe og Lyngby-Taarbæk Kommune. Erfaringer og viden fra disse projekter kan med fordel inddrages.

På vegne af Region Hovedstadens Midtklyngekommuner.

Inge Kristensen

Centerchef for Social- og Sundhed  
Ballerup Kommune

Jens Kondrup  
Formand  
Ernæringskomitéen  
Region Hovedstaden  
Overlæge, dr med  
Ernæringsenheden  
Rigshospitalet

16-03-2014

Til Søren Brostrøm  
Sundhedsstyrelsen, Sygehuse og Beredskab

Region Hovedstaden takker for muligheden for at kommentere høringsudkastet vedrørende national klinisk retningslinje for KOL-rehabilitering (NKRKOL)

Det er et fint og meget systematisk arbejde, der er lavet ved udarbejdelsen af den kliniske retningslinje.

I forhold til fokuseret spørgsmål 6, anbefales det at genoverveje styrken af anbefalingen vedr. ernæringsterapi til disse patienter.

Livskvalitet er defineret som et af de kritiske effektmål. Mht. dette effektmål er der taget udgangspunkt i resultaterne fra en eksisterende meta-analyse, dvs. et Cochrane review fra 2012. Heri blev der påvist en signifikant positiv effekt på det kritiske effektmål livskvalitet i de to studier, der har benyttet SGRQ. I en anden analyse, der omfatter et andet mål for livskvalitet (CRQ), er der ingen effekt. Forskellig effekt af ernæringsterapi eller forskellig sensitivitet af metode til måling af livskvalitet?

Der er i meta-analysen moderat stærk evidens for effekt af ernæringsterapi på 6 min walking test: 13 m højere. Dette støtter den fundne effekt på livskvalitet, og har i sig selv betydning for patienterne.

Som anført på side 31: "der er konkordans i alle de medtagne studier, d.v.s. at resultaterne af de forskellige effektmål går i samme positive retning".

De foreliggende data berettiger til "Stærk anbefaling": ..."når de samlede fordele ved interventionen vurderes at være klart større end ulemperne".

Tak for den store arbejdsindsats, og for muligheden for at afgive hørings svar.

Venlig hilsen

Jens Kondrup



Sundhedsstyrelsen  
Att. Jette Blands

5. marts 2014

## **Høringsvar National Klinisk Retningslinje for KOL rehabilitering**

Regionsterapeutrådet i Region Midtjylland har med stor interesse læst høring materialet, og ønsker hermed at afgive høringssvar.

### ***Generel vurdering***

Overordnet vurderes det samlede høring materiale til at være godt gennemarbejdet og de udvalgte problemstillinger meget relevante for klinisk praksis.

Retningslinjen vurderes anvendelig i forhold til udvikling af praksis for KOL-rehabilitering.

Retningslinjen har en struktur, som gør den overskuelig og let læselig.

### ***Vurdering af enkelte områder***

Kap. 9.3: Involvering af pårørende bør i etisk perspektiv tage hensyn til andre patienters præferencer, f.eks. behov for frirum.

ADL begrebet defineres i bilag 11. I kap. 3.5. skrives "Almindelig daglig livsførelse (ADL), mens der andre steder i teksten (f.eks. 4.5, 7.5, 7.6, 8.5 og 9.5) kun skrives "ADL". Regionsterapeutrådet anbefaler, at ADL defineres første gang, det forekommer i retningslinjen og at der derefter konsekvent anvendes forkortelse eller skrives Activities of Daily Living.

Kap. 10 Optimal varighed af et rehabiliteringsprogram til patienter med KOL. Her ses på følgende kritiske outcomes: livskvalitet og gangtest. Det kunne have været interessant at se på ADL, som en kritisk outcome, med fokus på, ændring af ADL formåen / aktivitetsudførelsen (f.eks. AMPS) eller ændring i patientens selvoplevede opfattelse af udførelse og tilfredshed af aktivitetsformåen (f.eks. COPM) før og efter deltagelse af et rehabiliteringsprogram.

Det hilses velkommen, at retningslinjen tydeliggør, at der er behov for yderligere forskning indenfor ADL i relation til KOL-rehabilitering

Vi håber, at ovenstående vurderinger og kommentarer kan bidrage til det videre arbejde, og vi glæder os til det kommende arbejde med at implementere den godkendte nationale kliniske retningslinje i praksis.

Med venlig hilsens  
Regionsterapeutrådet i Region Midtjylland  
Lene Lange, formand  
Hospitalsenheden Horsens  
Sundvej 30, 8700 Horsens  
e-post: lene.lange@horsens.rm.dk

Høringsvar nr. 17 fra Ministeret for børn, ligestilling, integration og sociale forhold vedr. NKR KOL-rehabilitering 2014

Til: Sundhedsstyrelsen, Sygehuse og beredskab

**Svar om national klinisk retningslinje vedr. KOL rehabilitering**

Vi undrer os over, at borgere med psykiske funktionsnedsættelser og/eller kognitive vanskeligheder ikke nævnes i de nationale kliniske retningslinjer for KOL-rehabilitering.

I afsnit 4 beskrives rehabilitering af patienter med svær KOL, som ikke kan deltage i vanlige rehabiliteringstilbud. Nogle borgere med psykiske funktionsnedsættelser og/eller kognitive vanskeligheder vil heller ikke kunne deltage i vanlige rehabiliteringstilbud og dette kunne dermed med fordel også blive adresseret i de kliniske retningslinjer.

Med venlig hilsen

**Steffen Juul**

Fuldmægtig

MINISTERIET FOR BØRN, LIGESTILLING, INTEGRATION OG SOCIALE FORHOLD

Jura og International

Holmens Kanal 22

1060 København K

Tlf.: 41 85 10 32

E-mail: [sju@sm.dk](mailto:sju@sm.dk)

-

# Peer review av "National Klinisk Retningslinje for rehabilitering af patienter med KOL"

Frode Gallefoss

lungelege og forskningssjef, Sørlandet Sykehus, Kristiansand

Professor, Klinisk Institutt 2, Universitet i Bergen, Norge

"National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med KOL" er et supplement til Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for tidlig opsporing, opfølging, behandling og rehabilitering av KOL" fra 2007. Den aktuelle retningslinje søker å gi svar på flere viktige og aktuelle spørsmål rundt KOL rehabilitering som ikke diskuteres inngående eller var aktuelle i anbefalingene fra 2007.

I "National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med KOL" har Sundhedsstyrelsen tatt i bruk nye, internasjonalt anerkjente verktøy både i utviklingen og evalueringen av retningslinjene, henholdsvis GRADE & PICO og AGREE II, metoder som ikke er nevnt i Sundhedsstyrelsens KOL anbefalinger fra 2007. Hele aktuelle retningslinje bærer dermed på en meget solid måte preg av dette i hele sin oppbygning, blant annet med GRADE utviklede tabeller i gjennomgangen av hvert fokusspørsmål og der sjekklister i Agree II synes fulgt på nær sagt alle punkter. Å følge slike internasjonale redskaper gir en åpenbar styrke i utviklingen av disse retningslinjer og det har vært en glede å sette meg inn i et så solid arbeide som her presenteres. Den generelle rating av retningslinjen etter Agree II anbefalingene blir derfor gjennomgående meget høy (se nedenfor).

Uten en fullstendig informasjon om søkerkriterier (bilag 8) er det ikke mulig i denne gjennomgang å gjøre et dypdykk i selve GRADE metoden, så kommentarene vil i hovedsak omhandle hvordan data er framstilt og tolket.

Da den samlede kvalitet av evidensen i GRADE bestemmes av kvaliteten av det kritiske effektmål som har lavest bedømmelse, oppleves nok den angitte evidens tidvis i aktuelle retningslinje som for lav kvalitet. Det kan dog samtidig være en styrke at ingen evidens overkommuniseres på noen måte. Dette burde kanskje vært kommunisert tydelig i innledningen. I innledningen ville jeg også vurdere å utheve to avsnitt som er av betydning for forståelsen av hele retningslinjen, nemlig avsnittene på s. 8 som begynner med henholdsvis "Med henblikk på fremsøgning av litteratur..." og "Dermed omhandler denne retningslinje...". Hvis jeg skulle valgt utheving av kun én av disse ansees den siste som viktigst.

Manuskriptets svakheter og mangler blir dermed kanskje mer et spørsmål og hva som er inkludert i denne retningslinje og hva som er utelatt. Alle de aktuelle fokusspørsmål som er medtatt i retningslinjen er høyaktuelle og viktige.

Hva kunne vært inkludert?:

1. På bakgrunn av Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2007 som mangler retningslinjer for hvordan komorbiditeter ved KOL influerer på deltagelse i rehabilitering og GOLDS tydelige fokusering i siste oppdatering på komorbiditeter ved KOL, så synes den største mangelen ved aktuelle retningslinje å være en nøyere vurdering av hvordan de forskjellige komorbiditeter influerer på deltagelse i KOL rehabilitering og da særlig med fokus på bivirkninger og risikoer.
2. I tillegg, siden det med hensyn til fremsøking av litteratur har vært et isolert fokus på fysisk trening som det eneste "skal" kriterium + en rekke "kan" kriterier (side 8), kunne det vært på sin plass i denne retningslinje å skissere mer konkret og praktisk hva som i følge evidens er de anbefalte komponenter i KOL rehabilitering med noen eksempler på anbefalte rehabiliteringsprogram. Dette synes aktuelt særlig så lenge man har ikke har valgt å henvise til noe konkret i KOL anbefalingene fra Sundhedsstyrelsen 2007.
3. Siden denne retningslinje er et supplement til anbefalingene fra 2007, kunne det vært nyttig med direkte henvisning til aktuell side i 2007 mht. mer praktiske anbefalinger.

## **Kommentarer til metode, framstilling og tolkning av de enkelte fokuserte spørsmål**

### **Rehabilitering av pasienter med KOL og MRC $\leq 2$**

1. Man kunne kommentert at GOLD bruker MRC 0-1 og  $\geq 2$  i sin nye klassifikasjon kun for å gjøre leseren oppmerksom på det.
2. Ad litteratur: Tidspunkt for når etter oppstart av rehabilitering effekten skulle evalueres (6, 12 eller 18 mndr?) skulle vært bedre beskrevet
3. Det er overraskende at arbeidsgruppen har valgt mortalitet som viktig outcome siden studier neppe kan ha vært designet for å svare på dette gitt MRC  $\leq 2$ .
4. Ad tabell og data for 6MWT: Ad referanse 5 så påvises tidlig effekt på 6MWT, men ikke langtidseffekt. Slik det står oppsummert i tabellen er det statistisk signifikant, men det omtales allikevel som "ingen signifikant forskel". Allikevel beskrives 29.39 higher med 18.39 to 40.28 higher som 95% confidence interval, altså statistisk signifikant.
  - a. Tallangivelsen ovenfor med 29.39 meter og 95% CI på 18.39 til 40.28 gir en helt uhensiktmessig presisjon som reduserer lesbarhet. For alle praktiske og kliniske formål må det være riktigere å omtale dette som 29 meter med 95% CI på 18-40.

- b. Forklaringen under tabellen på assumed risk, corresponding risk og relative effect burde vært forklart på dansk og med betydelig bedre forståelse for hva statistikken søker å forklare. Disse forhold kunne vært forklart mer generelt under Innledningen sammen med punktet under.
- c. Det vil være riktig, for å øke den generelle anvendelse av retningslinjen, innledningsvis å forklare at et 95% CI som ikke inneholder "0" og likeledes at en Odds Ratio (OR) som ikke innehold "1" er å oppfatte som statistisk signifikant.
- d. Mht HRQoL SGRQ er det også helt hensiktsløst å angi et 95% CI som 4.51 to 3.89. Det burde holde å skrive 4.5 to 3.9.
- e. 2.1 6MWT er sannsynligvis en feilskrift. Det skal vel kun stå 6MWT?

## **Tidlig rehabilitering af patienter med KOL efter en exacerbation**

1. I tabellen er det igjen uhensiktsmessig å angi meter på 6MWT og SWT med den presisjonen som brukes. Det reduserer lesbarheten. Det bør holde med en desimal på mean verdien og ingen desimaler på 95% CI.
2. Det samme som ovenfor gjelder SGRQ angivelsene i samme tabell og for SGRQ angivelser også i senere tabeller
3. I arbeidsgruppens overveielser ville jeg vektlagt de betydelige bedringene i livskvalitet vurdert etter SGRQ (>11!) og dens evidens av moderat kvalitet i like stor grad som CRQ resultatene av lav evidens kvalitet. SGRQ resultatene synes underkommunisert her.

## **Rehabilitering af patienter med svær KOL, som ikke kan deltage i vanlige rehabiliteringstilbud**

1. Jeg ville her presisert at det er styrketrening av underekstremitetene som er viktigst

## **Styrketrening sammenlignet med utholdenhetstrening til patienter med KOL**

1. Setningen "At kvaliteten på studiene ble nedgradert på grunn av risiko for bias, da pasientene ikke var blindet for treningsintervensjonen" bør utgå. Hvis dette skulle være et bærende argument, skulle det også gjelde evidens for det som i denne retningslinje omhandler tidlig rehabilitering, styrketrening kombinert med utholdenhetstrening, ernæringsterapi, gruppebasert pasientutdannelse etc etc.

## **styrketrening kombinert med utholdenhetstrening til patienter med KOL**

1. I tabellen ville det være logisk å plassere "QoL CRQ" på linjen under SGRQ og å omtale SGRQ også som QoL, altså "QoL SGRQ".
2. Igjen ville jeg redusert utsagnet rundt bias og blinding (se ovenfor). Det foregår en internasjonal diskusjon rundt disse forhold. For eksempel uttaler Sir Michael Rawlins, Chairman of UK NICE National Institute of Health & Clinical Excellence: "Randomised, controlled trials (RCTs), long regarded at the "gold standard" of evidence, have been put on an undeserved pedestal. Their

appearance at the top of “hierarchies” of evidence is inappropriate. They should be replaced by a diversity of approaches that involve analysing the totality of the evidence-base.”

- Lancet. 2008 Dec 20;372(9656):2152-61. doi: 10.1016/S0140-6736(08)61930-3.
- [http://www.nice.org.uk/aboutnice/howweare/board/chair/sir\\_michael\\_rawlins\\_chairman.jsp](http://www.nice.org.uk/aboutnice/howweare/board/chair/sir_michael_rawlins_chairman.jsp)

## **Ernæringsterapi til underernærede patienter med KOL**

1. Tabell, ad ADL: i siste kolonne bør det enten stå ”not significantly different” eller ”no significant difference”.

## **Gruppebasert strukturert patientuddannelse til patienter med KOL**

1. Tabell og tekst synkronisering: Det står nevnt -3,73 SGRQ i tekst og ”3.51 lower SGRQ” i tabell. Skal det være samme tall? I så fall bør det synkroniseres.
2. Ad arbeidsgruppens overveielser:
  - Det står at ”stigningen i livskvalitet blev vurderet som en klinisk relevant forbedring”. Denne uttalelsen stemmer ikke med det som står under ”Gjennomgang af evidens” på side 35 der en endring først på >4 omtales som klinisk betydningsfull. Nå har det siden lanseringen av SGRQ vært hevdet av Paul Jones selv at forbedringer også på <4 i ”total score” kan være av klinisk betydning, men teksten burde uansett synkroniseres slik at den logikk som brukes er gjennomgående.
  - Det burde kanskje kort nevnes hva som ansees som en ideell gruppestørrelse ved gruppebasert pasientutdannelse. Det pleier å være 6-12. Det bør kanskje også nevnes at gruppeeffekten kan utnyttes positivt, dvs at pasientene kan fortelle hverandre viktige sannheter og opplevelser av betydning for utkomme. Samtidig er det en oppgave for gruppeleder å dempe de pasienter i plenum som skaper engstelse og frykt ved å henvise til at ”Dette tar vi opp i individuell samtale”.

## **Inndragelse af pårørende i KOL-rehabiliteringsprogram**

1. Ingen kommentar

## **Optimal varighed af et rehabiliteringsprogram til patienter med KOL**

1. Gjennomgang af evidens/tabell:
  - a. Evidens oppfattes ikke konsistent framstilt når en økning på 181 m ved 6MWT i tekst omtales som ikke statistisk signifikant (også når man ikke har framstilt 95% CI i tabell), samtidig som 6MWT i tabell viser et 95% CI på 11-51, altså statistisk signifikant lengre gangdistanse ved langvarig rehabilitering.
  - b. Hva er 12MWT? Er det 6MWT ved 12 mndr eller 12 Minute Walk Test?
2. I arbeidsgruppens overveielser kan kanskje nevnes at i praksis synes fortsatt trening av største viktighet for å opprettholde en rehabiliteringseffekt. Det er i seg selv uviktig hvordan dette organiseres, bare treningen fortsetter. Kanskje er gruppetrening hos en lokal fysioterapeut også en mulighet?

## Spesifikke Agree II vurderinger

1. Det overordnede mål med retningslinjene er spesifikt beskrevet
  - Formål med retningslinje er godt beskrevet 7
2. Sunnhetsspørsmålene i retningslinjene er spesifikt beskrevet
  - Sunnhetsspørsmålene er godt beskrevet 7
3. De grupper (pasienter, offentlig etc.) som retningslinjene er beregnet på, er spesifikt beskrevet
  - Målgruppe, klinisk tilstand med alvorlighetsgrad av sykdommen er godt beskrevet.  
Betydningen av komorbiditeter er ikke medtatt 6
4. Den gruppe som har utarbeidet retningslinjene omfatter personer fra alle relevante faggrupper
  - Ja, men bør legge til arbeidssted for å vise geografisk spredning og helsefaglig bakgrunn (der dette er naturlig) på deltagere i arbeidsgruppe og referencegruppe 6
5. Synspunkter og preferanser fra målgruppen (pasienter, offentlige osv.) har kommet fram
  - pasientrepresentanter er ikke med i arbeidsgruppen 6
6. Målgruppen for retningslinjene er klart definert.
  - Ja 7
7. Systematiske metoder ble anvendt i søken etter evidens.
  - Søkeprotokollene er enkelt beskrevet i Bilag 8, mens søkestrategiene for de enkelte databaser vil bli tilgjengelig via SST.dk. Tidsavgrensninger er forklart. 6
8. Kriteriene for utvelgelse av evidens er klart beskrevet.
  - For søkningen på de enkelte PICO's, er listen av søkeord omfattende, og det henvises derfor til søkeprotokollen (se ovenfor) 6
9. Styrker og begrensninger i den evidens som fremlegges er klart beskrevet.
  - Studiedesign, metodebegrensninger, relevans og konsistens av resultater, effektstørrelse og overføringsverdi er godt beskrevet 6
10. Metodene for hvordan anbefalingene fremkommer er klart beskrevet
  - Anbefalt modifisert Delphi teknikk synes ikke benyttet og er heller ikke anbefalt i utvikling av National Klinisk Retningslinje fra Sundhedsstyrelsen 6
11. De sunnhetsmessige fordeler, bivirkninger og risikoer har blitt vurdert i formuleringen av anbefalingene 6
12. Der er en klar forbindelse mellom anbefalingene og dokumentasjonen. 6
13. Retningslinjene har blitt eksternt revidert av eksperter før de har blitt offentliggjort.
  - Ekstern review av 2 eksperter + offentlig høring blant 28 egnede selskap/råd/institut.  
Kunne valgt 4 eksterne reviewer. 6
14. En prosedure for oppdatering av retningslinjene er beskrevet.

- Arbeidsgruppen oppdatering om 3 år (2017). 7
- 15. Anbefalingene er spesifikke og entydige
  - Formålet med anbefalinger er klart formulert og diskutert 6
- 16. De forskjellige alternativer for håndtering av tilstanden eller sunnhetsområdet er tydelig presentert. 6
- 17. De viktigste anbefalinger er lett å identifisere. 7
- 18. Retningslinjene beskriver fasilitatorer og barrierer for dens anvendelse
  - Kunne vært mer konkret mht hvordan styrketrening og udholdenhetstrening foregår i praksis. Det ville økt implementeringverdien. Henvisninger til aktuelle områder KOLS anbefalingene, Sundhedsstyrelsen 2007 kunne vært vurdert 6
- 19. Retningslinjene gir råd og/eller redskaper til, hvordan anbefalingene kan omsettes i praksis
  - Bilag 2 beskriver dette inklusiv hva de aktuelle aktører kan iverksette for å understøtte implementeringen. 7
- 20. De potensielle ressursmessige konsekvenser av iverksettelse av retningslinjene har blitt vurdert/overveiet.
  - Også godt beskrevet i bilag 2. Det arbeides aktuelt med å identifisere og iverksette tiltak som vil bidra til å understøtte implementeringen. Det vil også bli utgitt en quick guide 1-2 A4 ark og smartphones og tablets er under utvikling. Kostnader ikke nevnt. 6
- 21. Veiledningen presenterer overvågnings- og/eller auditkriterier.
  - Bilag 3. Ikke konkret her, men arbeidet er i gang med samarbeidspartnere 4
- 22. Synspunkter hos bidragsyterne til retningslinjene har ikke innflytelse på innholdet av retningslinjene 6
- 23. Konkurrerende interesser i arbeidsgruppen til retningslinjene er registrert og behandlet.
  - Bilag 10 med habilitetserklæringer for alle arbeidsgruppemedlemmer. Habilitetserklæringene kan tilgås etter høringen. 6

#### Generell vurdering av retningslinjene:

1. Vurder den generelle kvaliteten på disse retningslinjene. 6
2. Jeg vil anbefale denne retningslinjen for bruk. Ja



## **Peer review af National klinisk retningslinje vedr. KOL rehabilitering**

### **1. Manuskriptets styrker**

Denne Nationale kliniske retningslinje (NKR) for KOL-rehabilitering er en af mange, som i disse år udfærdiges i Sundhedsstyrelsens regi. Som sådan er der således helt eksplicite krav til kommissorium, sammensætning af arbejdsgruppen, udformning og indhold af selve retningslinjen etc. Jeg har noteret at denne NKR overordnet overholder og forholder sig fuldstændigt til de givne præmisser og at den er metodemæssigt korrekt udført. En nærmere vurdering af de enkelte delelementer findes sidst i dette review (pkt 4.) i henhold til AGREE II. Der er tale om en NKR, som omhandler en vigtig forebyggende indsats regionalt såvel som kommunalt, og hvor der er behov for nogle generelle anbefalinger på grund af hurtig udvikling og øget prioritering af området. Arbejdsgruppen (og de øvrige interessenter) er sammensat af faglige kapaciteter indenfor emnet og repræsenterer i øvrigt den faglige bredde udmærket. PICO spørgsmålene er – efter min vurdering – overvejende relevante samt nogenlunde dækkende i henhold til formålet: Udfra den bedste eksisterende evidens at sikre nationalt ensartede rehabiliteringstilbud af høj faglig kvalitet.

### **2. Væsentligste svagheder og mangler**

Mindre kommentarer (sproglige formuleringer, fejl i teksten og specifikke kommentarer til enkelte spørgsmål) er føjet direkte ind i NRK-dokumentet som ændringer og vedhæftes reviewet. Idet jeg antager, at der som en forudsætning ikke kan laves om på de spørgsmål, som NKR forsøger at besvare, kan de – efter min opfattelse - væsentligste svagheder ved dette dokument forhåbentlig inddrages i efterfølgende monitorering og opdatering. Det er bemærkelsesværdigt at der ud af 9 fokuserede spørgsmål kun er et enkelt, som giver anledning til en stærk anbefaling af denne indsats og hele to, hvor der overhovedet ikke foreligger nogen evidens. Således er den samlede konklusion af denne NKR at patienter, der har været indlagt med KOL i forværring bør motiveres for og henvises til rehabilitering indenfor 4 uger – altså en regional (hospitalsbaseret) opgave, da jeg går ud fra at hospitalet er tovholder i denne situation. For de øvrige spørgsmål, som primært vedrører patienter i stabil sygdomsfase, er der alene tale om svage anbefalinger eller ikke-evidensbaseret god klinisk praksis. Endvidere er det bemærkelsesværdigt at kvaliteten af den foreliggende evidens for de 7 spørgsmål er lav eller meget lav.

Dette er naturligvis ikke en svaghed per se i NKR, men udstiller klart behovet for mere forskningsbaseret evidens nationalt som internationalt på dette område, hvilket da også anføres i bilag 4. Imidlertid forekommer det mig påfaldende, at inddrage 2 PICO-spørgsmål (spm 3 & 8), hvor arbejdsgruppen med sin a priori kendskab til emnet, burde have forudset at evidensen var yderst sparsom om overhovedet eksisterende. Efter min mening mindsker det den praktiske anvendelighed af denne del af NRK i relation til formålet. Herudover er spørgsmålene 4 og 5 vedrørende styrketræning og vedligeholdelsestræning meget ens og kunne med fordel være slået sammen til et spørgsmål. Referencerne anvendt til disse to er på nær 1 RCT sammenfaldende, hvilket underbygger at der næsten kun er retorisk forskel. Endelig har man ved formuleringen af det fokuserede spørgsmål 9 (s. 40) afskåret sig fra at vurdere effekten af vedligeholdelsestræning, som efter min vurdering er mindst ligeså relevant som hvorvidt rehabiliteringen skal vare 7-8 el 12+ uger. Desuden er der nogle programmer som varer 10 uger, og som derfor ikke falder ind under formuleringen, som i øvrigt adskiller sig væsentligt fra det oprindelige PICO-spørgsmål. Da der som anført foregår tiltrængte og opprioriterede forebyggende tiltag for mennesker med ofte flere konkurrerende kroniske sygdomme, kunne jeg godt tænke mig at denne NRK havde et lidt mere visionært fokus. Med fordel havde man i spørgsmålene kunnet inddrage nogle af de tiltag, som mange af arbejdsgruppens medlemmer allerede er involveret i, og som der også er international bevågenhed omkring. Det drejer sig dels om rehabilitering til patienter med komorbiditeter, som er overordentlig hyppig ved KOL, f.eks. hjerte-karsygdomme, angst og depression, metabolisk syndrom, bevægeapparatsygdomme m.fl. I daglig klinisk praksis efterspørges hvorvidt rehabiliteringstilbud skal tilpasses disse forhold. Endvidere er der stigende opmærksomhed omkring teknologiske hjælpemidler og ”løsninger” ved KOL rehabilitering, som kunne være inddraget i denne NRK.

### **3. Forslag til ændringer**

Udover ovennævnte kommentarer samt dem, som er skrevet direkte i manuskriptet, vil jeg foreslå at bilag 1 (baggrund) flyttes frem til indledningen. Under gennemlæsningen og med tanke på den brede målgruppe savner jeg baggrundsfakta om KOL og især rehabilitering i starten af denne NRK.

Reviewer: Nina Skavlan Godtfredsen, overlæge, ekstern klinisk lektor, ph.d.

Medicinsk Enhed, lungemedicinsk sektion

Hvidovre Hospital

2650 Hvidovre

Nina.Skavlan.Godtfredsen@regionh.dk