

Fra: Kristian Skadhauge [mailto:kskadhauge@gmail.com]

Sendt: 5. august 2014 12:22

Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernes Sundhedstilbud

Emne: Kommentar til høring ang. Retningslinje for voksne med erhvervet hjerneskade

Det positivt at FES er beskrevet - men jeg syntes ud fra egen praksis og den videnskab jeg har set, at den undervurderes i dette høring. Både hvad ang. OE intervention og UE intervention.

Ang: FES - Finkinoel Elektrisk Stimulering.

http://www.ebrsr.com/sites/default/files/Module-10-upper-extremity_FINAL_16ed.pdf

^Side 105 og frem^ (OE intervention)

http://www.ebrsr.com/sites/default/files/Chapter-9_Mobility-and-Lower-Extrem_FINAL_16ed.pdf

^Side 102 og frem^ (UE intervention)

Både UE og OE kategoriseres som Level 1A evidence i den akutte og kroniske fase.

<http://www.ebrsr.com/>

<http://www.videnomfes.dk>

Mvh. Kristian Skadhauge -fysioterapeut



18-08-2014

Til Ergoterapeutforeningen

Sagsnr.
2014-0154949

Kommentar til den nationale kliniske retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi

Dokumentnr.
2014-0154949-1

Sundheds- og Omsorgsforvaltningen sender her kommentarer til den nationale kliniske retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi.

Sagsbehandler
Tanja Thor
Møller/Theresa Linnea
Markenvar

SUNDHEDS- OG OMSORGSFORVALTNINGEN

Generelle bemærkninger

Det anerkendes, at opgaven i at udarbejde en klinisk retningslinje på dette område er en stor, kompleks og svær opgave.

Vi foreslår derfor, at der indledningsvist i den kliniske retningslinje skrives, hvor den adskiller sig fra forløbsprogrammet og MTV-rapporten.

Der er en løbende drøftelse af, i hvor høj grad evidens kan bringe os videre til at vælge den mest effektive tilgang til genoptræning og rehabilitering af mennesker med erhvervet hjerneskade. Der er på baggrund stor interesse for, hvordan den kliniske retningslinje skal anvendes i praksis. Vores bemærkninger er givet med disse briller på.

Den kliniske retningslinje synes isoleret set ikke at understøtte, at det er hjerneskaden, der er årsag til de forskellige funktionsnedsættelser. Retningslinjen mangler baggrunden for, at det ikke alene handler om OE – UE eller balance som isolerede problematikker. Det er vores erfaring, at en tilgang der isolerer de forskellige symptomer og sequelae efter hjerneskaden, ikke er det, der bringer forløbet i fremdrift.

Retningslinjen mangler også at beskrive det faktum, at målgruppen og målgruppens problematikker er vidt forskellige alt efter skadetype, omfang, lokalisation, præ- og comorbiditet, personlige mestringsstrategier, netværk osv.

De mange kognitive aspekter og perceptionsforstyrrelser, der ofte i væsentligt omfang bidrager til det nedsatte funktionsniveau, er afgørende for, hvilke tilgange og faglige redskaber, der reelt kan anvendes. I materialet og anbefalingerne tages der ikke højde for disse problematikker, og retningslinjen forekommer derfor langt fra de problematikker og faglige overvejelser, som terapeuterne står overfor i daglig praksis.

Et andet vigtigt aspekt er den tværfaglige eller helhedsorienterede tilgang, som ikke omtales i retningslinjen. Vi oplever, at der i et

vellykket rehabiliteringsforløb er behov for flere typer af indsatser, der diskuteres, koordineres, planlægges og følges op på. Også på tværs af faggrupper. Hvis der ikke følges op på træning, vil denne have en ringe effekt. Det samme gør sig gældende på de indsatser, som medarbejdere inden for andre fagområder varetager.

Specifikke bemærkninger

Det undrer os, at genoptræning af kognitionen og dysfagi ikke er medtaget i forhold til enkelte indsatser. Vi efterspørger i den sammenhæng emner som blandt andet mobilisering, neurodynamik, manuel behandling og neuropædagogik.

I forhold til retningslinjerne har vi følgende bemærkninger:

- PADL, IADL og fritidsaktiviteter: Det er beskrevet meget bredt. Vi foreslår at beskrive det mere specifikt, såsom overvejelser omkring overførbare, hvis der trænes i daglige aktiviteter på fx en rehabiliteringsafdeling/træningscenter og uden for den vante kontekst. Derudover overvejelser omkring træning i eget hjem – effekt og økonomi.
- Virtual reality-træning: Hvilke programmer virker, hvad er der specifikt set evidens for? Der er stor forskel på diverse programmer og metoder.
- Funktionel elektrisk stimulering: Retningslinjen beskriver, at der bør gives i minimum 3-4 uger og minimum 2-3 sessioner pr. uge og minimum 30 min. pr. gang. Hvor kommer de tal fra? Og har det effekt at give mindre?
- Styrketræning: Er beskrevet meget overordnet. Hvilken form for styrketræning? Er noget mere hensigtsmæssigt end noget andet ift. fx naturlige bevægelsesmønstre, alignment, tonus og lign.
- Konditionstræning: Bør konditionstræningen ligge umiddelbart forud for eller efter anden træning?
- Balancetræning: Der efterspørges fokus på truncus og postural kontrol. Hvad defineres som balancetræning?



Høringssvar: National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi.

Generelt: Vi bifalder at retningslinjerne er udarbejdet og vi sætter stort pris på den arbejdsindsats vores kollegaer har lagt i denne komplekse arbejdsproces med denne uhomogene, meget komplekse patientpopulation. Vi vil dog bemærke at de fleste indsatser gøre sig gældende for de lette til moderat skadede patienter, som kognitivt er i stand at medvirke ved de forskellige indsatser.

Det er positivt at det i indledningen er fremhævet, at der ikke er en tidsgrænse på træningsperioden og at der er nævnt mulighed for brush-up

Det fremgår ikke klar, hvorfor de forskellige områder bliver udvalgt, da alle indsatser, ud over ADL træning, betragtes som et supplement til det bestående tilbud. Det vil betyde at fremtidig fysio- og ergoterapeutiske indsatser skal øges i intensitet, da retningslinjen anbefaler et "add on" til det bestående tilbud.

Det er desuden positivt, at det er fremhævet at retningslinjen er ikke juridisk bindende – men at det altid kræver et fagligt skøn, hvilken intervention, der skal ydes.

I teksten beskrives ofte "standard indsats", men det er ikke defineret, hvad dette er. Hvordan skal det forstås, har man taget stilling til om standard indsats i litteraturen svarer til standardindsatsen man yder i Danmark?

Side 6, Centrale budskaber: Kommer for tidligt i dokumentet, da det ikke fremgår, hvad formålet er med retningslinjen. Desuden bør dokumentet indledes med, at det kun omhandler 8 udvalgte indsatser, som for det meste kan ses som supplement til den bestående fysio- og ergoterapeutiske træning.

Generelt mangler i de centrale budskaber og anbefalinger at præcisere følgende:

Når indsatser tilbydes som tillæg eller supplement bør det fremgå også i kapitel centrale budskaber. Det er tilfælde i "virtual reality træning" men mangler i "funktionel elektrisk stimulering, styrketræning og konditionstræning.

Side 9, 1.2 Afgrænsning af patientgruppe: Er det undersøgt, om indsatser, som fx er undersøgt til patienter med apopleksi, også er gældende for andre diagnosegrupper? Der er i den kliniske hverdag ofte en stor variation mellem de forskellige diagnosegrupper, især da symptomerne varierer. Følger efter apopleksi er ofte mere fokalt og efter trauma, hypoxi, mm. kan være meget mere diffuse og dermed nogle gange mere omfattende og kompleks.

Side 9, 1.4 Emneafgrænsning: Det bør beskrives, at det kun omhandler et meget begrænset udvalg af indsatser relateret til patientgruppen. Det vil tydeliggøre, at hjerneskadede patienter har en større kompleksitet end de 8 udvalgte områder signalerer.

Afsnittet 1.4 Emneafgrænsning uddyber desuden mange af de aspekter, der generelt karakteriserer de ergoterapeutiske og fysioterapeutiske interventioner og som er forudsætning for en praksis, der både indeholder kvalitet og er effektiv. Det kan dog undre, at aspekterne omkring betydning af individuel målsætning og samarbejde med både borger og pårørende ikke er nævnt.

Det ville også give god mening, at være tydeligere omkring, at disse kliniske retningslinjer begrænser sig ved ikke at have fokus på kognitive, perceptuelle og sociale problemstillinger og hvorledes disse kan adresseres (se MTV) og at basale sensomotoriske funktioner som eksempelvis synke-funktion (gerne flere eksempler) ikke er belyst.

Det kan være en overvejelse værd om dokumentet i højere grad kan kaldes nationale anbefalinger end nationale kliniske retningslinjer, da det ikke er alle indsatsområder, der er belyst, kun de 8 udvalgte. MTV'en belyser i langt højere grad hele feltet.

Side 9, 1.4 Emneafgrænsning: Der kommer meget lidt information om intensitet og timing, når man læser hele retningslinjen igennem.

Side 10: En god beskrivelse af tematikken, der fint beskriver at indsatsen til patienten/borgeren skal baseres på en individuel vurdering og planlægning.

Side 12, 2 Træning i PADL, IADL og fritidsaktiviteter: Fagligt set enig i anbefalingen, men der mangler en mere specifik beskrivelse af hvilken form for ADL-træning, der har effekt i hvilken fase. Dette kapitel er meget overfladisk og bibringer egentlig ikke ny viden. Den har været kendt siden MTV rapporten udkom. Vi mangler en udspecificering, men vi ved også godt, at det er svært. Måske kunne det være en ide at adskille de tre områder for at få mere struktur og overskuelighed. Vi mister tråden når vi sammenligner dette kapitel, med fx. kapitlet om styrketræning.

Desuden kunne det overvejes at skærpe ADL med følgende: ADL-træning har til formål at øge borgerens selvstændighed i at udføre ADL (som det allerede står der) – men har også til formål at bedre kognitive, perceptuelle og motoriske funktioner (det er nævnt under virtuel træning). Og så kunne man også her nævne sociale funktioner (som jo netop er så vigtige ift oplevelse af livskvalitet). Vi tænker, at det er vigtigt at beskrive, at kognition er en del af det at udføre ADL og dermed også en del af grundlaget/forudsætningen for selvstændig aktivitetsudførelse.

Sætningen under punkt 2.3 første anbefaling med "at træning i PADL ... uanset skadens omfang og lokalisation" er meget kritisk, da de fleste relevante undersøgelser baseres rent på patienter med apopleksi. Der foreligger ikke meget litteratur fra fx. svært traumatisk hjerneskadede patienter, patienter med hypoksisk hjerneskade osv. Derfor er det kritisk at tale om alle skader, uanset skadens omfang, da der i realiteten er patienter som pga. nedsat vågenhed, ikke er aktivt i stand til at udføre nogle former af ADL træning, med mindre de bliver guidet, stimuleret og maksimal understøttet.

Side 20 3.3 Virtual reality-træning: Praktiske råd og særlige patientovervejelser: Punkt 2: Hvad betyder mild til moderat funktionsnedsættelse i OE? Hvad må en patient kunne rent funktionel for at det er en mild/moderat funktionsnedsættelse? Punkt 3 er derimod præcist defineret.

Side 21 3.4 Baggrund for valg af spørgsmål 3. afsnit: Vi er enig i at se et potentiale i virtual træning. Der bør dog under alle omstændigheder være en adskillelse mellem "virtuelt træningsteknologi", som er målrettet genoptræning og "virtuelle spil", som er målrettet den "normale; raske population". Fx. kan en pt. spille tennis med Wii konsollen uden at benytte sin arm hensigtsmæssig, hvilket giver en risiko for fejlindlæring, da feedback udelukkende fokuserer på effekten.

Desuden er feedback formen vigtig for en kvalitativ træning, fx. Hvis pt. udelukkende får visuel feedback, så lærer han/hun at bruge visus for alt. Det betyder, at pt. i krævende hverdagssituationer ikke bruger de andre informationssystemer i kroppen, som auditiv, taktil, proprioceptiv osv., som er mere automatiseret og giver pt mulighed for at multitasking.

Side 22 3.5 Litteratur sidste afsnit: Hvis man hovedsageligt ser på patientklientellet som er indlagt til genoptræning, er det denne gruppe, som er ekskluderet i de inkluderede studier. Hvordan forholder retningslinjerne sig til det? Mange patienter i de længere varende forløb har ud over sensomotoriske problemer symptomer som afasi, apraksi, neglect (opmærksomhedsproblemer) osv.

Side 28 Andre overvejelser: Forskelle mellem de forskellige systemer: Vi er enige i denne betragtning og derfor bør der udspecificeres hvilken form for virtuel træning der anbefales, samt hvordan de er relateret til de forskellige sværhedsgrader, fx. kan almen ambulant træning være godt støttet med en kommerciel træningsform. Og en højt specialiseret indsats kræver mere sofistikerede træningsteknologier også hvad virtuel træning angår. Denne specificering vil have indflydelse på anbefalinger til praksis, så vi vil gerne vide, hvilke apparatur en terapiafdeling skal købe for at træne mest optimalt.

I afsnittet, hvor der skrives om virtuelle træningsmuligheder mangler vi en tydeligere brug af begreber. Eksempelvis står der i retningslinjerne "til træning af og anvendes kommercielle spillesystemer med elementer af virtual reality og specialiserede virtual reality træningsprogrammer"længere nede bruges begreber som...."der kan være betydelige forskelle på de specialiserede og kommercielle virtuelle træningssystemer". Jeg synes det er utydelighed af hvad der menes hvornår?

Desuden ser vi kritisk på de kommercielle systemer, da de bygger på "normale sunde raskes feedbacksystem" og der tages dermed ikke hensyn til patienternes problemstillinger som følge af deres skade.

Side 29 3.8 Rationale for anbefaling: Hvorfor give anbefaling, hvis effekten er så svag? Hvis vi fx sammenligner med styrketræning, så står der, at der ikke er relation til dette. Vi ser i øjeblik udviklingsmuligheder i virtuel træning, men vi mener anbefalingerne er for stærke i relation til effekten.

Side 55 7.3 Balancetræning – Praktisk råd og særlige patientovervejelser: Kan man i stedet for statisk, reaktiv og proaktiv balance benytte: Proaktiv, reaktiv og steady state? Godt at balancen integreres i opgaveløsning og/ eller ADL, da det er en væsentlig bestanddel af dette.

Side 56 7.4 Baggrund for valg af spørgsmål. 1. afsnit: Følgende sætning er ikke helt klar: Det vigtigste formål ... med henblik på at bedre (børe erstattes med "tilpasse og opretholde kroppens position ..." – det er faglig mere korrekt)

Side 56 7.4 fortsæt 2. afsnit: Kan kognitiv bearbejdning erstattes af perception, som er mere ubevidst og automatisk, som balance som udgangspunkt også er? Desuden bør det i næste sætning "dårlig balance" erstattes med nedsat balance.

Bestyrelse EFS neurorehabilitering

Peter Vögele

peter.voegle@gmx.de

August 2014



Sundhedsstyrelsen
Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Dato: 12. august 2014

Tlf. dir.: 4477 3549
E-mail: sito@balk.dk
Kontakt: Sidse-Marie Toubroe

Høringssvar vedr. national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi

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, at den kliniske retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi er solidt gennemarbejdet. De otte konkret udvalgte indsatser er fagligt gennemarbejdet og anbefalingerne er konkrete og anvendelige. Dog bør det fremgå tydeligt, at fravalg af andre emner ikke er ensbetydende med at der ikke kan anbefales en praksis på området (fx pårørende samarbejde, dysfagi, hjælpemidler mm).

Det kan undre, at der er fravalgt emner omkring sociale eller relationelle indsatser, da dette er en stor del af de hjerneskadedes problematikker i de sene faser og at der her også er beskæftiget ergoterapeuter.

Det bør tydeliggøres for læseren, at den kliniske retningslinje fortrinsvis retter sig imod en "standard" patient der er let til moderat skadet og uden væsentlige kognitive udfald.

Ønskes der en faglig indsats af høj kvalitet på tværs af landet er det dog problematisk, at der ikke er lavet et tilsvarende arbejde i forhold til hvilke test og undersøgelser der skal benyttes til at vurdere borgerne. Forud for indsatserne bliver borgerne testet og undersøgt. På nuværende tidspunkt sker dette meget uens og der udføres forskellige test og undersøgelser alt efter sygehus og afdeling.

Der henvises flere gange i den kliniske retningslinje til "standard indsats", men dette er ikke defineret i retningslinjen. Det er dermed uklart hvad der tænkes på, når der står "standard indsats".

I forhold til indsatsen omkring træning i PADL og ADL finder vi det uhensigtsmæssigt, at der ikke differentieres mellem træning på institution (fx hospital), træning i hjemmet og evt. også træning på arbejdspladsen. Kommunerne oplever, at både PADL og ADL som trænes i hjemmet har langt større effekt og overførelsesværdi for borgeren end træning på institution. Da retningslinjen gælder både på hospital og i kommunen burde denne forholde sig differentieret til hvor træningen foregår, netop fordi det har stor betydning for udbyttet af træningen. Det kunne generelt være fordelagtigt med et større fokus på overførelsesværdig og fokus på, i hvilken sammenhæng træning giver størst værdi, både ift. hjemmetræning, individuelt eller hold træning og hvornår en given indsats giver mest effekt ift. borgeren rehabiliteringsproces.

I afsnit 3 ville det være godt med anbefalinger der rettede sig mod en præcisering af specifikke redskaber og apparater til virtuel træning.

Den fysioterapeutiske træning foregår i kommunerne både som funktionstræning (som samlet metode) og som træning i delkomponenterne (styrketræning, konditionstræning og balancetræning). Den nyeste viden indenfor området peger på, at funktionstræning har størst træningseffekt og overførelsesværdi for borgeren. Derfor undrer det, at retningslinjen udelukkende sætter fokus på delelementer af funktionstræningen (styrketræning, konditionstræning og balancetræning). Kommunerne finder, at der er behov for en klinisk retningslinje som fokuserer på både funktionstræning som samlet metode og delkomponenterne.

Det er i høj grad borgerens kognitive formåen der er afgørende for, om det bliver muligt at genoptage hverdagen i egen bolig eller vende tilbage til arbejde, herunder at indlære strategier for at kunne kompensere for nedsat fysisk og/eller kognitiv formåen. Det ønskes, at der udformes retningslinjer for udredning og behandling indenfor dette område. I Holland er der eksempelvis evidensbaserede ergoterapi-guidelines for undersøgelse og behandling af apraksi hos klienter med apopleksi. Hvis der på landsplan ønskes høj kvalitet i forhold til rehabilitering af kognitive vanskeligheder, er det også på dette område afgørende at få afklaret hvilke udredninger, test og interventionsmetoder, der bør anvendes for de kognitive vanskeligheder.

På vegne af Region Hovedstadens Midt-klyngekommuner.

Inge Kristensen

Centerchef for Social- og Sundhed
Ballerup Kommune

Fra: Pernille West-Nielsen [<mailto:pwes@regionsjaelland.dk>]

Sendt: 25. august 2014 11:24

Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Emne: Ergo- og fysioterapien Roskilde sygehus - Kommentarer NKR erhvervet hjerneskade

Til rette vedkommende.

Hermed fremsendes ganske få kommentarer til NKR om erhvervet hjerneskade.

Mvh

Pernille West-Nielsen
Afdelingsterapeut

Ergo- og fysioterapien
Reumatologisk Afdeling
Roskilde sygehus
Køgevej 7-13
4000 Roskilde

Tlf.: +45 47 32 46 14

Personlig e-mail: pwes@regionsjaelland.dk

Web: www.regionsjaelland.dk



Kommentarer til høringsversion:

Kap 2.

Det allersidste afsnit: Derfor... -er adskilt fra forrige afsnit, som det tilsyneladende hænger sammen med.

Kapitel 4.

FES anvendes terapeutisk ikke som terapeutisk træning, men som hjælpemiddel

4.3 – stavfejl – ”arbejdsgruppen forslår” (mangler e)

Side 101:

Forkortelser: Aktivitetsproblemer: Kunne man forestille sig at også fysioterapeuter observerer dette? Forslag: Skriv terapeuter fremfor ergoterapeuter.

102:

Deltagelse: Definitionen fremstår unuanceret. Deltagelse kunne defineres ifølge ICF, som også anvendes andre steder og som er udbredt anvendt af fysio-og ergoterapeuter.

102:

Funktionsevne: Kildehenvisning mangler – se evt ICF

102-3:

Funktionsevnenedsættelse: Det er tidligere i dokumentet beskrevet at funktion inkludere aktivitet og deltagelse – måske det ville være hensigtsmæssigt at inddrage dette her også.

Fra: ThomasNybo Fysioterapi [<mailto:info@thomasnybo.dk>]

Sendt: 26. august 2014 22:25

Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Cc: Birgitte Nygaard Sommer

Emne: Thomas Nybo - Vedr. national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi

Hej.

Jeg har vedhæftet kommentarer til de kliniske retningslinjer, som jeg håber, I vil tage i betragtning.

Med venlig hilsen

Thomas Nybo, fysioterapeut

www.thomasnybo.dk

Tlf. 22933480



Høringssvar vedr. National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne efter apopleksi.

4 Funktionel elektrisk stimulering

Fokuseret spørgsmål 5

Høringssvar:

Overskriften er Funktionel Elektrisk Stimulering (FES), hvilket kan være misvisende. Gennem flere år er begrebet NeuroMuskulær Elektrisk Stimulering (NMES) blevet anvendt, hvilket er mere dækkende for interventionen med elektrisk stimulering til apopleksiramte. NMES dækker over en bred vifte af behandlinger. FES er en underkategori af NMES, hvor man med elektrisk stimulering ønsker at opnå en funktion. Typisk foregår FES ved en koncentrisk kontraktion af lav til moderat intensitet. Vi opfordrer derfor enten til, at overskriften ændres til NeuroMuskulær Elektrisk Stimulering, eller at det præciseres, at der kun er set på FES, men at NMES dækker over et større behandlingsområde.

Ad. Punkt 4.3 Praktiske råd og særlige patientovervejelser

Til overekstremiteten :

Der findes adskillige forskningsartikler, der viser positive resultater efter intervention med NMES til subluksationer i skulderled efter apopleksi. Det ville være passende at nævne det i anbefalingen.

Dosering af el stimulationen beskrives. Bl.a. står det beskrevet som minimum 30 minutter, hvilket synes at være en meget urealistisk dosering, da man sjældent vil dosere 30 minutter til en specifik muskelgruppe. Doseringen afhænger af det pågældende apparat, af det valgte program og i meget høj grad af intensiteten. Nye apparater på markedet indeholder et væld af forskellige programmer,

og ved en høj strømintensitet, som anbefales til opbygning af muskulatur, gives den enkelte intervention i relativt få minutter til en specifik muskelgruppe.

Vi er selvfølgelig klar over, at det er måden, mange studier er opbygget – netop ved at protokollerne ligner hinanden og bl.a. stort set udelukkende beskæftiger sig med håndledsektensorerne ved OE og dorsifleksorerne ved UE. Ved FES er det typisk træning omkring motorisk tærskel, hvilket ikke bidrager synderligt til en øget muskelstyrke, hvilket jeres inkluderede studier også viser.

I forhold til styrketræning, hvor studierne viser lav grad af evidens, mener vi, at det er svært at tale om styrketræning til personer med lammelser pga. nedsat rekruttering af musklerne. Det kunne være ønskeligt, om arbejdsgruppen i sine overvejelser nævner, at NMES givet ved en høj intensitet logisk set kan øge muskelstyrken og derfor bør tænkes ind i træningen, hvis der er paretisk muskulatur. Vores ønske er i denne forbindelse, at arbejdsgruppen kort beskriver det som en overvejelse under styrketræningsdelen, når I i forvejen berører emnet omkring excentrisk muskelarbejde kombineret med FES (som så er NMES...) på side 31.

Med venlig hilsen

Birgitte Nygaard Sommer og Thomas Nybo, fysioterapeut

Sundhedsstyrelsen
Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Den 26. august 2014

Hjerneskaedeforeningens høringssvar vedrørende: National klinisk retningslinje for fysio- og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskaade, herunder apopleksi - otte udvalgte indsatser. Version af juli 2014.

Det må konstateres med glæde, at Sundhedsstyrelsen nu har udsendt en høringsversion af nationale kliniske retningslinjer gældende for et bredt spektrum af hjerneskaaderamte.

Retningslinjerne er udformet som evidensbaserede anbefalinger for otte udvalgte og velafgrænsede kliniske problemstillinger. Herved er der skabt mulighed for at gå i dybden med bedømmelsen af evidens for hver problemstilling, hvilket naturligvis er en fordel.

For os at se er det et problem, at 5 af de 6 anbefalinger vedrører *fysiske* funktioner: Virtual reality-træning af OE og UE, funktionel elektrisk stimulering af OE og UE, styrketræning af OE og UE, konditionstræning og balancetræning. Samtidig ved vi, at det på længere sigt er de *kognitive* følger af hjerneskaaden, der har de største konsekvenser for den hjerneskaadede.

Det første budskab vedrører ganske vist træning af PADL (Personal Activities of Daily Living), IADL (Instrumental Activities of Daily Living) og fritidsaktiviteter. Her er anbefalingen meget vag: det er god praksis at tilbyde træning i PADL, IADL og fritidsaktiviteter. Årsagen er, at man kun har fundet effekt af træning af PADL og IADL i den postakutte fase, men det står ikke klart ved hvilken indsats, varighed, hyppighed og intensitet.

Hertil kommer, at "Træning i aktiviteter relateret til tilbagevenden til arbejdslivet ikke er medtaget i denne retningslinje" (2.4).

Høringsudkastet fremstår som et sæt fysio- og ergoterapeutiske teknikker i stedet for at tage udgangspunkt i sagens natur: de særlige forstyrrelser, der forårsages af hjerneskaaden.

Den valgte fremgangsmåde indebærer udeladelse af vigtige problemområder, der i høj grad kan påvirke funktionsevnen og som lægger stort beslag på fysio- og ergoterapeutiske ressourcer i neurorehabiliteringen, samt kræver specielle faglige kompetencer.

Der tænkes specielt på følgende:

Dysfagi

Kontrakturprofylakse

Spasticitet

Hemineglect

Den hemiparetiske skulder

Refleksdystrofi.

Mobilitet, specielt gangtræning som sådan

Det må antages, at disse problemområder behandles i fremtidige udbygninger af retningslinjerne.

Omtalen af de udvalgte indsatser er ensartet og grundig, men på et vigtigt punkt vanskelig at følge: Der skelnes mellem evidens set i forhold til "Hvad er en standard indsats"? - Har den samme "virkning" som ingen indsats? - Det forklares ikke.

Det må hilses med glæde, at man til en vis grad beskæftiger sig med vigtigheden af en vis intensitet som forudsætning for effekt.

Dog vil læseren, der også kender Forløbsprogram for Rehabilitering af Voksne med erhvervet hjerneskaade, undre sig over, hvad der er blevet af sætningen side 20:

"Der er evidens for, at der skal minimum 45 minutters daglig træning til hvert fokusområde for at opnå forbedring. Træning herudover er gavnlig, såfremt den enkeltes ressourcer tillader dette".

Det stemmer ikke med de intensitetsangivelser, der findes for enkelte af de udvalgte indsatser i høringsudkastet. Der er behov for forklaring af denne diskrepans.

I det hele taget kunne man med fordel have gentaget de glimrende formulerede 7 punkter, der er anført som generelt gældende på side 20 i Forløbsprogrammet.

En fuldstændig forbavsende mangel er den totale opgaven af monitorering af den fremtidige indsats.

Det står i stærk kontrast til det kæmpemæssige behov for øgning af evidensen, der også fremgår af værket.

Det anføres, at man tager udgangspunkt i ICF. Men det er os bekendt ikke ICF, der i den daglige klinik anvendes til monitorering af IADL, PADL m.v., her bruges såvel herhjemme som verden over rating scales som Functional Independence Measures, FAM, Barthel Index m.v. der også ses at have været anvendt ved evidensbedømmelserne i høringsudkastet, men som i bilag 4 (s.73 i høringsudkastet) kritiseres for mangelfulde psykometriske egenskaber. Vi anerkender ICF som rammebegreb, men de psykometriske egenskaber for ICF som rating scale, er os bekendt ikke belyst i litteraturen.

En sammenligning mellem monitorering af forskellige tilgange til et givet problemfelt forudsætter specifikke rating scales. Det må derfor være hensigtsmæssigt at arbejde på at præcisere anvendelsen af sådanne. Uden specifikke rating scales og uden monitorering af indsatsen tabes muligheden for forskning og fremskridt, og store ressourcer kan være spildt på u hensigtsmæssige fremgangsmåder.

Det er klart, at organisering på landsplan er en vigtig faktor, selv om det anføres i indledningen, at høringsudkastet ikke omfatter den organisatoriske tilrettelæggelse.

Forskning og metodeudvikling kan imidlertid ikke klares i de enkelte kommuner alene, men forudsætter eksistensen af større enheder også efter udskrivningen fra hospital. På dette som på andre områder af hjerneskaderehabiliteringen, herunder håndteringen af mentale deficit, savnes i allerhøjeste grad en sådan organisation, da de hidtil eksisterende større enheder, eksempelvis Center for Hjerneskaade, Vejlefjordcentret med flere har en højst usikker fremtid under de herskende forhold.

På side 18 anføres: "Arbejdsgruppen vurderer ikke, at der er særlige omkostninger forbundet med indsatsen".

Det gælder – efter Hjerneskaedeforeningens opfattelse - kun, hvis man ser bort fra, at et højt fagligt niveau og en adækvat intensitet naturligvis ikke er gratis, sammenlignet med "standard indsats" eller "ingen indsats".

Konklusion:

Alt i alt finder vi, at retningslinjerne ville vinde ved:

- Gentagelse af de glimrende formulerede 7 punkter, der er anført som generelt gældende på side 20 i Forløbsprogrammet for voksne
- en mere hensigtsmæssig vægtning af fysiske versus kognitiv/færdighedsmæssige aspekter
- inddragelse af teknikker vedrørende de vigtigste hjerneskaadespecifikke problematikker
- Præcisering af begrebet "Standard indsats"
- Vejledning om monitorering af indsatsen
- Vejledning vedrørende organisering af metodeudvikling og forskning

En særlig vanskelig problemstilling er implementering af retningslinjerne. Det må hilses med glæde, at Sundhedsstyrelsen arbejder med dette, og resultatet imødeses med spænding, specielt, om man ved implementeringen også vejleder om organisatoriske forhold, specielt sikring af tilstrækkelige patientgrundlag som forudsætning for en kvalificeret indsats, samt af den organisatoriske basis for metodeudvikling og forskning.

Men udsendes retningslinjerne til kommunerne som de foreligger i det fremsendte høringsudkast, må man befrygte, at træning af kognitive funktioner og erhvervsrehabilitering ikke får status som "need to have", men reduceres til "nice to have"! - Det vil kunne skabe store problemer for den meget store patientgruppe, som mange kommuner hævder at kunne klare uden specialiseret neurofaglig ekspertise i den avancerede genoptræning.

Med venlig hilsen



Niels-Anton Svendsen
Landsformand



Sundhedsstyrelsen
Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud
E-mail: fobs@sst.dk

Dato: 22. august 2014
J.nr. 2014-164/870461

Høringssvar vedrørende ”National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi”

Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedsvæsenet (DSKS) takker for invitationen til at afgive høringssvar om ovenstående emne.

DSKS bifalder, at der nu er fremkommet nationale kliniske retningslinjer for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade. Således bliver der mulighed for at en mere ensartet indsats af høj kvalitet på tværs af landet og på tværs af sektorer.

Generelt

Retningslinjerne er meget velbegrundende, læsbare, forståelige og overskuelige og kan med fordel anvendes af alle 3 sektorer – sygehuse, almen praksis og kommuner.

Det er hensigtsmæssigt at retningslinjerne også er kommet til at omfatte andre persongrupper end apopleksi.

De valgte indsatser retter sig overvejende mod den fysiske træning, som også kan have indflydelse mentalt og psykisk. Imidlertid kunne det overvejes at inddrage lidt mere i relation til kognitive skader, syn og sprog.

Da det kun er 2 ud af de 8 indsatser, hvor der er en stærk anbefaling for en intervention og ingen hvor der er sikker viden om effekt, vil vi foreslå at der gennemføres flere systematiske undersøgelser og dataindsamling

Det havde været hensigtsmæssigt, hvis NKR også omfattede hele patientforløb og organisatoriske tilrettelæggelse af indsatserne, da denne målgruppe netop har brug for at mange instanser er involveret.

Specifikt

Det er beskrevet hvilke sygdomme der kan være årsag til en hjerneskade, men det er ikke beskrevet/defineret hvad en hjerneskade egentlig er. Det vil være en fordel at dette medtages.

Et enkelt sted står der, at retningslinjerne primært omhandler motoriske problemer og ikke i så stor udstrækning kognitive og psykiske mén. Dette bør præciseres i indledningen.

Indsats "Træning i PADL, IADL, og fritidsaktiviteter" anbefales det at tilbyde i alle faser efter erhvervet hjerneskade. Men i de praktiske råd mangler der anbefalinger på varighed, hyppighed og intensitet. Der beskrives, at det er afhængig af den individuelle vurdering af personens funktionsevne, hvilket er ok, men det kan samtidig give anledning til store forskelle på tværs af sektorer og faggrupper.

På side 18 står beskrevet i forhold til PADL; IADL og fritidsaktiviteter: "Arbejdsgruppen vurderer ikke, at der er særlige omkostninger forbundet med indsatserne...". Denne form for indsats har netop særlige omkostninger, når indsatsen skal ske i hjemmet og terapeuterne skal transportere sig.

Af øvrige øgede omkostninger kan også nævnes omkostninger til kompetenceudvikling og til indkøb af nyt udstyr.

Det er en stor fordel med en qvick guide og en værktøjskasse og meget positivt, at retningslinjerne opdateres hvert 3. år.

Redaktionelt

Bilag 2: De første afsnit fra dette bilag bør også indgå i indledningen, hvor især ansvaret for udbredelsen af retningslinjerne indgår.

Med venlig hilsen



Knut Borch-Johnsen
Formand



København den 26. august 2014

Høring af national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi

Dette høringssvar er udarbejdet på baggrund af den forskning og erfaringsopsamling, der har fundet sted på Center for Hjerneskade igennem mere end 25 års rehabilitering af målgruppen.

Overordnet

National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi – i det følgende kaldt NKR – indeholder otte relevante indsatser for personer med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade.

Gennemgangen af de valgte indsatser er afgrænset, og den øgede effekt og effektivisering, som kan opnås ved en kombination af flere indsatser, omtales ikke. Dette er sikkert en følge af den model, som ligger til grund for udarbejdelsen af NKR, men anbefalingerne kommer til at virke fragmenterede og langt fra hverdagens praksis.

Eksempler på forslag til kombination af forskellige indsatser ift. den individuelle træning ville lette implementering i praksis. Eksempelvis angives i NKR's ref. (10), at balancen kan øges gennem opgavespecifik kredsløbstræning og/eller ved kombineret styrke-/kredsløbstræning uden at dette fremgår i gennemgangen af balancetræning. En gennemgang af kombineret styrke- og konditionstræning som indsatsområde ville ligeledes være relevant, da disse 2 interventioner ofte benyttes samtidigt eller alternerende.

En god gangfunktion er ifølge flere store undersøgelser af så afgørende betydning for ADL, at forbedring af ADL-funktioner i mange tilfælde forudsætter, at der trænes målrettet på forbedring af gangfunktionen.

Gangtræning som indsatsområde

I rehabilitering efter erhvervet hjerneskade er gangtræning en indsats, som prioriteres højt af både terapeuter og de hjerneskaderamte personer. I afsnit 1.4 om emneafgrænsning, er der ikke noget, der taler imod en gennemgang af gangtræning som indsats, tværtimod.

En gennemgang af denne indsats er relevant, fordi der i dag tilbydes mange forskellige former for gangtræning med forskellige overordnede mål for træningens progression. Eksempler herpå er bevæge kvalitet, tempo og udholdenhed. Det er desuden vores indtryk, at der er stor forskel på den dosis, der tilbydes, herunder intensitet og frekvens.

Konditionstræning

I afsnit 6.3 foreslår arbejdsgruppen både, at konditionstræning tilbydes som del af rehabiliteringsforløbet og i et senere forslag, at konditionstræning benyttes som et supplement til standardindsats. Det er derfor uklart, hvorvidt konditionstræning anbefales som en del af standardindsatsen eller som supplement.

Konditionstræning anbefales stærkt, og ergometercykel, gangtræning og bassintræning angives her som midler. Der prioriteres ikke mellem disse, selvom der i NKR's ref. (10) angives, at det ser ud til, at effekten af konditionstræning på funktionsniveauet er størst når den trænes i relevante funktioner, hvilket i højere grad



Center for Rehabilitation of Brain Injury

Center for Hjerneskade

er muligt ved træning på gangbånd, trappemaskine og cross trainer (samt på trapper og skråninger) end ved at sidde på en ergometercykel eller befinde sig i et bassin.

I afsnit 6.3 kunne det derfor foreslås, at konditionen, hvis muligt, bør trænes i funktioner som ønskes forbedret. Dermed trænes både kondition, balance og funktion og værdifuld træningstid spares. Træning på cykelergometer bør desuden kun anvendes, hvis det ikke er muligt at træne konditionen på anden vis. I træningsanbefalingerne angives dosis til 2-3 sessioner om ugen - uden angivelse af en sessions varighed. Intensiteten angives som 40-80 % af HRR, og det anføres, at progression hermed er inkluderet i træningen. I teorien er det korrekt, men fastholdes en arbejdsintensitet på 40 % igennem hele forløbet, vil effekten i bedste fald være lav.

Da dosis og intensitet er en forudsætning for effekt af træningen, og da det især er her praksis adskiller sig, ville det være ønskeligt med en mere præcis angivelse. NKR's ref. (46) ville her med fordel kunne benyttes. Her angives 40 - 50 % af HRR progredierende til 60 - 80 %, 20 - 40 minutter, 3 - 5 gange ugentligt.


Forebyggelse fylder ikke meget, og under konditionsindsatsen nævnes blot, at nedsat kondition kan føre til en negativ spiral, med lav funktionsevne og øget risiko for hjertekarsygdomme, nedsat livskvalitet og død til følge. Dette anføres ikke som argument for en opprioritering af indsatsen.


Styrketræning

I anbefalingerne for styrketræning angives ikke antal sæt og styrketræning udført efter anbefalingerne, kan derfor i teorien bestå af et sæt á 15 RM 2 x ugtl. En dosis som ikke vil øge styrken.

Hvis anbefalinger fra Patten, C et al ("Weakness and Strength Training in Persons with Poststroke Hemiplegia: Rationale, Method and Efficacy"; JRRD (2004); 41;293-312) følges, vil det medføre en effektgivende dosis.

Med venlig hilsen


Jørgen Jørgensen
Fysioterapeut


Peter Zeeman
Fysioterapeut

Høring: National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi

Til: Sundhedsstyrelsen

Dansk Selskab for fysioterapi (DSF) har med stor interesse læst Sundhedsstyrelsens National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi. DSF kvitterer for et solidt og systematisk arbejde, og har i nærværende brev samlet et høringssvar fra 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 Bassin Fysioterapi (DSBF)
- Dansk Selskab for Neurologisk Fysioterapi (DSNF)

Vi håber arbejdsgruppen og Sundhedsstyrelsen finder kommentarerne i høringssvarene anvendelige at arbejde videre med i kvalificeringen den Nationale Kliniske Retningslinje.

Overordnede bemærkninger

Dansk selskab for Fysioterapi har noteret sig de to faglige selskabers kommentarer til denne NKR. Vi henleder derfor opmærksomheden på deres høringssvar og har opsamlet kommentarer i nærværende brev.

Dansk Selskab for Fysioterapi noterer sig at flere forskellige modaliteter indenfor fysioterapi synes at have væsentlig effekt i genoptræningen af personer med erhvervet hjerneskade.

DSF bemærker særligt at der gives stærke anbefalinger for træning af hhv. PADL, IADL og fritidsaktiviteter samt konditionstræning. De stærke anbefalinger er givet på baggrund af en vurdering af kvaliteten af evidens på de kritiske outcome varierer fra lav til moderat. Metodisk har DSF den opfattelse, at Sundhedsstyrelsen i andre udarbejdede NKR kun har tilladt stærke anbefalinger forudsat der eksisterede evidens af moderat til høj kvalitet på alle udvalgte kritiske outcomes. Vi overvejer om dette kan være et udtryk for en opblødning i den metodiske stringens i Sundhedsstyrelse.

Vi noterer os i DSNF høringssvar, at denne NKR's litteratur trods anbefalingerne har begrænsninger med hensyn til kvalitet, populationsstørrelse og selektion som følge af den afgrænsning, der laves i de fokuserede spørgsmål (se bilag NKR).

Retningslinjen belyser og identificerer hermed et forsat fremadrettet formidlings- og forsk-

ningspotentiale mhp. evidensskabelse samt praksis- og evidensafklaring af fysioterapeutiske interventioner, hvilket Dansk Selskab for Fysioterapi støtter.

Dansk Selskab for Fysioterapi finder Dansk Selskab for Bassin Fysioterapi fremførte studier på effekten af bassinterapi til personer med apopleksi interessante. Det bør således overvejes om et PICO vedr. bassin træningsterapi kan formuleres i en opdateret NKR, således med en kant der evt. går ud over arbejdsgruppens eksisterende behandlingskendskab.

Vedrørende målemetoder

Dokumentation og effektmonitorering af fysioterapeutisk praksis står højt på vores dagsorden, hvorfor Dansk Selskab for Fysioterapi bifalder den aktuelle NKR's påpegelse af et øget fokus på ensartet systematisk anvendelse af relevante måleredskaber, hvor de målemetriske kriterier opfyldes i tilstrækkelig grad. Videre finder vi det uheldigt jf. DSNF høring, at der findes væsentlige og relevante måleredskaber, som ikke er inkluderet i den afdækkede litteratur for de enkelte PICO. Dermed kunne der være afdækket mere udtømmende indenfor den givne metode for litteraturstudie.

Patient og praksis inddragelse

I den aktuelle NKR konstaterer DSNF at patient og praksisanbefalingerne primært er et udtryk for arbejdsgruppens holdninger. Sundhedsstyrelsen kan med fordel være mere klar i forhold til, hvornår der skal være praksisanbefalinger, og hvad disse skal/ kan indeholde. I de tilfælde hvor praksisanbefalinger bygges på svagt evidensgrundlag, kan Sundhedsstyrelsen med fordel benytte andre velbeskrevne metoder til at indhente denne viden. Eksempelvis kan Sundhedsstyrelsen fremadrettet overveje brug af eksempelvis audit, interview m.m. for at indhente mere viden til praksisanbefalingerne, alternativt involvere de faglige selskaber i specifikke spørgsmål, som eks. gøres i Holland.

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
Web: www.danskselskabforfysioterapi.dk

Vi er meget positive over at træning i vand nævnes som middel til træning af kondition. Det understøtter helt klart vores praksiserfaring. Det hydrostatiske tryk i vand påvirker kroppens fysiologiske funktioner, hvorved bl.a. terapeutens viden om lunge- og hjertefunktion i vand har betydning for valget af intensitet i træningsindsatsen.

Vi mener, at træning i vand med fordel kan nævnes igen på side 53 under andre overvejelser (indsatsen kan kræve særligt træningsudstyr som gangbånd, ergometercykel eller adgang til bassin).

Vedr. balancetræning (side 55):

Side. 60 nævnes, at " Arbejdsgruppen kan derfor ikke på det foreliggende grundlag specificere karakteren af balancetræning nærmere."

Vi ønsker at gøre opmærksom på følgende kilder, som måske kunne bidrage med ny viden og nævne bassinfysioterapi som en mulighed til balancetræning:

Noh, Dong Koog, Jae-Young Lim, Hyung-Ik Shin and Nam-Jong Paik(2008): The effect of aquatic therapy on postural balance and muscle strength in stroke survivors – a randomized controlled pilot trial, *Clinical Rehabilitation* 2008; 22: 966–976.

Tripp Florian.and Krakow Karsten (2014):Effects of an aquatic therapy approach (Halliwick-Therapy) on functional mobility in subacute stroke patients: a randomized controlled trial., *Clinical Rehabilitation*. 2014 May;28(5):432-439. Epub 2013 Oct 31

På vegne af Dansk Selskab for Bassinfysioterapi

Anette Spence
Faglig tovholder og bestyrelsesmedlem

Ina Lesager
Formand

Høring:

National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi.

Generelt

Vi bifalder at retningslinjen er udarbejdet og sætter stor pris på den arbejdsindsats vores kollegaer har lagt i en udfordrende arbejdsproces i forhold til en uhomogen og meget kompleks patientpopulation. Vi vil dog påpege at de fleste indsatser angår let til moderat skadede patienter som kognitivt er i stand at medvirke ved de forskellige indsatser.

Det fremgår ikke klart, hvorfor de 8 områder er udvalgt. Dokumentet kan med fordel indledes med at angive, at det omhandler 8 udvalgte indsatser. Det tydeliggør at retningslinjen angår et begrænset udvalg af indsatser til målgruppen.

I forhold til viden om indsatsers timing, varighed, hyppighed og intensitet er retningslinjens bidrag beskedent.

I teksten beskrives ofte "standard indsats", men denne er ikke defineret. Hvordan skal det forstås? Har man taget stilling til om standard indsats i litteraturen svarer til standardindsatsen man yder i Danmark? "Standard indsats" kan med fordel beskrives. De relativt beskedne effekter kan vel til dels tilskrives relevante og sufficente standard indsatser. Næste projekt kan være at afdække gældende praksis så vi kender standard behandling

Retningslinjen siger: "Fysioterapi og ergoterapi vil i udgangspunkt altid bestå af indsatser, som omfatter følgende fire delelementer: Udredning af rehabiliteringsbehovet, stillingtagen til og udførelse af målrettet relevant indsats, løbende evaluering, afslutning af indsats og vurdering af ny indsats". Det undrer os at ingen af de 8 indsatsområder beskriver undersøgelsesmetoder og måleredskaber, (reliabilitet og validitet) samt evt. manglende metode/måleredskab. Umiddelbart er indtrykket at vurderingen udelukkende har set på effekt af intervention.

Litteratursøgningen er omfattende, og gennemført over flere gange. Vi finder dog relevant litteratur som ikke er medtaget- se bemærkninger. Ved nærmere gennemgang viser det sig at en del referencer (n=13, 20%) ikke er original publikation, men bøger, oversigtsartikler, retningslinjer og vejledninger med deraf risici for at videreføre evt. fejlciteringer og fejlfortolkninger. Brugen af GRADE har klare fordele, primært de klare og gennemsigelige kriterier for hvordan litteraturen udvælges og vurderes. Der er også ulemper, herunder nævnes outcomemål og praksis anbefalinger.

Outcomemål: Ved GRADE skal man inden litteratursøgningen opstille hvilke outcomemål der skal inkluderes og hvilke(t) af disse der vægtes højest, dvs er det kritiske outcomemål. Såfremt

man derefter i litteratursøgningen finder (relevante) artikler, som har andre outcomemål end de valgte, kan disse artikler ikke inkluderes. DVS har man valgt at effekten af konditionstræning kan måles med eksempelvis 6MWT og 10 meter gangtest, men ikke på forhånd har tænkt på at Dynamic Gait Index også kunne være relevant, vil en artikel som kun har dette outcomemål ikke blive inkluderet. Det er derfor afgørende, at alle i arbejdsgruppen helt fra start er informeret og bevidste om, hvor vigtigt valget af outcomemål er, jf. bilag 6. Da følsomheden af et måleinstrument (næsten) altid er størst for outcomemål der måler på kropsniveau, bliver det sværere at finde en effekt af intervention hvis man primært leder efter effekten på aktivitets- og deltagelsesniveau. Sagt med andre ord er det mere sandsynligt (og derfor lettere at vise) at FES øger muskelstyrken end at FES medfører en ændring i livskvalitet. I forhold til kritiske og vigtige outcomemål er disse ofte outcomemål på aktivitets- og deltagelses niveau som er de kritiske (feks Barthel eller livskvalitet), mens outcomemål på kropsniveau kun er vigtige outcome mål og rangerer lavere.

Praksis anbefalinger: Når der er sparsom evidens, ønsker læserne af en retningslinje ofte en praksisanbefaling i stedet. Sundhedsstyrelsen bør være mere klar i forhold til hvornår der skal være praksisanbefalinger og hvad disse skal/ kan indeholde. Det kan være svært for en arbejdsgruppe at skrive en praksisanbefaling, idet Sundhedsstyrelsen ikke benytter stringente metoder til at indhente denne viden. Praksisanbefalingen kommer derfor til at afspejle hvad man mener i arbejdsgruppen. Sundhedsstyrelsen skal være klar i sin udmelding om, hvor meget medlemmerne af arbejdsgruppen bør/ skal bringe egen faglighed i spil i praksisanbefalingerne. Arbejdsgruppen er ikke altid repræsentativ og praksis anbefalingen kan derfor blive enten misledende eller modsat for konservativ, hvis arbejdsgruppen er (for) forsigtig. Man kunne med fordel have brugt eksempelvis audit, interview eller kvalitativ litteratur for at indhente mere viden til praksisanbefalingerne.

Effekttabellerne er overskuelige men det er generelt uklart om forbedringerne er fra højt til meget højt niveau eller meget lavt til lavt niveau.

Evidensbaseret praksis bygger på klinisk forskning af høj kvalitet, professionel viden og patientens præferencer. Det er ikke klart om patienternes stemme her er arbejdsgruppens vurdering af patientpræferencer eller om patienter og patientforeninger er hørt.

Afsnit med læsevejledning kan med fordel kaste lys over hvad feltet ” Praktiske råd og særlige patientovervejelser ” bygger på. Arbejdsgruppens praktiske råd er nogle steder beskrevet for entydigt. Ordlyden kunne blødes op med et ”eksempelvis”, da der er tale om arbejdsgruppens anbefalinger og ikke eksakt viden.

Bemærkninger relateret til særlige afsnit

Side 6, Centrale budskaber: Kommer for tidlig i dokumentet, da det ikke fremgår, hvad formålet er med retningslinjen.

Side 10: En god beskrivelse af tematikken, der beskriver godt, at indsatsen til patienten/borgeren skal baseres på en individuel vurdering og planlægning.

Side 12, 2 Træning i PADL, IADL og fritidsaktiviteter: Fagligt set er vi enige i anbefalingen, men der mangler en mere specifik beskrivelse af hvilken form for ADL-træning, der har effekt i hvilken fase. Dette kapitel er meget overfladisk og bibringer egentlig ikke ny viden, den har været kendt siden MTV rapporten udkom. Vi mangler en udspecificering, men ved også godt, at det er svært. Måske kunne det være en ide at adskille de tre områder for at få mere struktur og overskuelighed, vi mister tråden når vi sammenligner dette kapitel, med fx. kapitlet om styrketræning.

Sætningen under punkt 2.3 første anbefaling med "at træning i PADL ... uanset skadens omfang og lokalisation" er meget kritisk, da de fleste relevante undersøgelser baseres rent på patienter med apopleksi. Der foreligger ikke meget litteratur i forhold til fx. svært traumatisk hjerneskadede patienter, patienter med hypoksisk hjerneskade osv. Derfor er det kritisk at tale om alle skader uanset skadens omfang, da der i realiteten er patienter, som pga. nedsat vågenhed, ikke er aktivt i stand til at udføre nogle former af ADL træning, med mindre de bliver guidet, stimuleret og maksimal understøttet.

Side 20 3.3 Virtual reality-træning: Praktiske råd og særlige patientovervejelser: Punkt 2: Hvad betyder mild til moderat funktionsnedsættelse i OE? Hvad må en patient kunne rent funktionelt for at det er en mild/moderat funktionsnedsættelse? Punkt 3 er derimod præcist defineret.

Side 21 3.4 Baggrund for valg af spørgsmål 3. afsnit: Vi er enige i at se potentiale i virtuel træning. Det bør dog under alle omstændigheder adskille "virtuel træningsteknologi" som er målrettet genoptræning og "virtuelle spil" som er målrettet den "normale; raske population". Fx. kan jeg spille tennis med Wii konsollen uden at benytte min arm hensigtsmæssig, det giver en risiko for fejlindlæring, da feedback udelukkende fokuserer på effekten.

Desuden er feedback formen vigtig for en kvalitativ træning. Fx. hvis jeg udelukkende får visuel feedback, så lærer jeg at bruge synet frem for alt, det betyder, at i jeg i krævende hverdagssituationer ikke bruger mine andre informationssystemer i kroppen, auditiv, taktil, proprioceptiv osv., som er mere automatiserede og giver mig mulighed for at multitaske.

Side 22 3.5 Litteratur sidste afsnit: Hvis man ser hovedsagelig på patientklientellet som er indlagt til genoptræning, er det denne gruppe som er ekskluderet i de inkluderede studier. Hvordan forholder retningslinjerne sig til det? Mange patienter i de længere varige forløb har udover sensomotoriske problemer symptomer som afasi, apraksi, neglect (opmærksomhedsproblemer) osv.

side 22: Evidens imod virtual reality er ikke medtaget. Der er evidens der viser uønsket øget tonus ved tidlig virtuel træning af OE. I: Veerbeek, Kwakkel et al. Whats the Evidence for Physical Therapy Poststroke? A Systematic Review and Meta- Analysis angives for virtual reality træning af OE: Pooling resulted in a significant homogenous negative SES for muscle tone.

Side 28 andre overvejelser: Forskelle mellem de forskellige systemer: Vi er enige i denne betragtning og derfor bør der udspecificeres hvilken form for virtuel træning der anbefales relateret til de forskellige sværhedsgrader, fx. kan almen ambulant træning være godt støttet med en kommerciel træningsform. En højt specialiseret indsats kræver mere sofistikerede træningsteknologier også hvad virtuel træning angår. Denne specificering vil have indflydelse på anbefalinger til praksis, vi vil nemlig gerne vide, hvilke apparatur en terapiafdeling skal købe for at træne mest optimalt. Desuden ser vi kritisk på de kommercielle systemer, da de bygger på "normale sunde raskes feedbacksystem" og tager dermed ikke hensyn til patienternes problemstillinger som følge af deres skade.

Side 29 3.8 Rationale for anbefaling: Hvorfor gives anbefaling hvis effekten er så svag. Hvis vi fx sammenligner med styrketræning så står det ikke i relation til dette. Vi ser udviklingsmuligheder i virtuel træning, men vi mener anbefalingerne er for stærke i relation til effekten.

Side 30 4 Funktionel elektrisk simulation: Godt at der angives en dosis anbefaling.

side 37: Er det arbejdsgruppens vurdering, at det vil være den enkelte persons præferencer der afgør anvendelse af FES eller ankle-fod-ortose? Vi finder at anbefalingen vil være påvirket af om der er tale om en kompenserende eller restorativ indsats. Er det sidste tilfældet vil FES være førstevalget.

Side 39 5 Styrketræning: Positivt at man beskriver minimum indsats og dosis for styrketræning. Som udgangspunkt kan man dog sige at alle patienter som har / har haft en grad af parese vil have behov for styrketræning, da de i løbet af ganske få dage mister muskelstyrke. Kan der evt. afskilles mellem immobilitetsbetinget tab af styrke og neural betinget tab af styrke? Det er uklart hvilken intensitet i procent (%) af 1 RM der anbefales

Side 48 Konditionstræning: Meget nuanceret beskrivelse.

Side 49: Outcome/effektmål i forhold til emnet kondition kunne også være bedret kognition. Retningslinjens reference nr. 42 omhandler effekten af fysisk aktivitet på kognition for personer med apopleksi.

Side 55 7.3 Balancetræning – Praktisk råd og særlige patientovervejelser: Kan man i stedet for statisk, reaktiv og proaktiv balance benytte: Proaktiv, reaktiv og steady state? Godt at balancen integreres i opgaveløsning og/ eller ADL, da det er en væsentlig bestanddel i dette.

Side 56 7.4 Baggrund for valg af spørgsmål. 1. afsnit: Følgende sætning er ikke helt klar: Det vigtigste formål ... med henblik på at bedre (kan erstattes med tilpasses) og opretholde kroppens position ...

Side 56 7.4 fortsæt 2. afsnit: Kan kognitiv bearbejdning erstattes af perception som er mere ubevidst og automatisk, som balance som udgangspunkt også er? Desuden bør i næste sætning dårlig balance erstattes med nedsat balance.

Venlig hilsen

På bestyrelsens vegne

Inger Marie Hansen

Formand for Dansk Selskab for Neurologisk Fysioterapi

Att.

www.neurocenter.dk

Sundhedsstyrelsen, Forebyggelse
og Borgernære Sundhedstilbud

fobs@sst.dk



**Høringssvar vedrørende national klinisk retningslinje for
fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne
som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi**

Den 26. august 2014
Lærke Holm
Dir. tlf. +45 78419006
laerholm@rm.dk

I følgegruppen vedr. ovennævnte repræsenterer undertegnede de lægevidenskabelige selskaber. Dette er høringssvaret med følgende bemærkninger:

Side 1

Det er et stort og vigtigt arbejde som ligger til grund for den kliniske retningslinje. Kliniske retningslinjer er med til at guide praksis til valg af behandlingsmetoder, og det virker som muligt at benytte retningslinjen sådan inden for alle otte undersøgte problemstillinger. De beskrevne indsatser er generelt velbeskrevet og dækker bredt fagligt inden for de to fagområder. Retningslinjen fremstår som et videnskabeligt solidt stykke arbejde til en målgruppe som er placeret mange forskellige steder i patientforløbet.

Metode

I forhold til metode har undertegnede ikke haft adgang til at læse på de bagvedliggende data/søgninger og statistiske mellemregninger, hvilket vil være vigtigt i at kunne vurdere udsagnene korrekt. Det er heller ikke muligt at se konkret, hvilke forudsætninger der er lagt i det støttearbejde som er blevet givet fra Sundhedsstyrelsens side. Der ønskes en udbygning af definitionsdelen, som med fordel kunne indeholde forklaringer/definitioner på AMSTAR, PICO, AGREE, NKR, CI.

Generelt må det påpeges, at den megen indblanding af statistiske udtryk i en klinisk anbefaling kan virke vanskelig læsbar for en del af almen praksis. Eksempelvis "summary of findings" s. 14, sidst i andet afsnit, hvor der bruges udtryk af effektstørrelser på standardafvigelser, som kan være svært forståelige.

Valget af metode har lagt fast og indebærer en begrænsning på ti PICO. Dette er i udgangspunktet få spørgsmål at stille til to store faglige områder, som på denne vis hver må nøjes at kunne få afdækket cirka fem områder. Yderligere kritisk bliver dette af den

omstændighed, at det kun at lykkedes for arbejdsgruppen / Sundhedsstyrelsen at besvare otte. Retningslinjen er præget af, at der primært kun er benyttet studier indenfor apopleksi. Der ønskes bemærket, hvorfor der er sket en overføring af disse resultater til en bredere gruppe med erhvervet hjerneskade.

Indledning

Overordnet ville det være hensigtsmæssigt som kontekst for retningslinjen at beskrive et standard rehabiliteringsforløb som en del af indledningen. Det, der ønskes, er, at standardindsats beskrives, og at indledningen også indeholder processen med at udvælge / prioritere de konkrete indsatser. Generelt vægtes det ligeledes meget væsentligt, at der forinden alle indsatser prioriteres en tilstrækkelig undersøgelse af patienten.

Der ønskes i forbindelse med starten af retningslinjen under de centrale budskaber en uddybning af begrundelsen for anbefalingen. En del læsere vil formentligt prioritere dette afsnit, og derfor virker det her ønskeligt med lidt mere tekst. Denne overordnede summary skal selvfølgelig gerne være på både dansk og engelsk.

Samtidig skal anbefalingerne være handlingsorienterede. Enkelte fremstår for overordnet og derfor vanskeligere at omsætte i praksis.

Anbefalingerne

I vægtningen mellem de to fag, fysioterapi og ergoterapi, syntes det, at de fleste spørgsmål er rettet mod det fysioterapeutiske område. Denne ubalance vækker undren, og der ønskes en tydeligere forklaring for baggrunden. Hvordan har processen med udvælgelsen konkret foregået? Hvilke andre emner har været i spil, og hvorfor er der ikke flere spørgsmål besvaret?

Det er godt, at retningslinjen differentierer mellem effektmål på kropsplan og aktivitetsplan.

Det er positivt, at effektmål på livskvalitet er med og vurderet som vigtigt. Samtidigt også godt, at der ved alle anbefalingerne står nævnt vigtigheden af at evaluere på indsatsen.

Specifikt kan det i ADL træning være relevant at tilføje, at træningen (aktivitetens indhold og indbyggede krav) tilpasses den enkeltes funktionsniveau.

Diskussionen omkring vedligeholdende træning (s.15) målt på bedring i funktionsevne kan virke forvirrende og forkert.

Styrketræning og konditionstræning er beskrevet meget konkret som pakked løsninger. Det er vores bekymring, at dette måske kan medføre, at patienter tilbydes dette uden de store bagvedliggende ræsonnementer. Hvorledes er det eksempelvis tænkt, at patienten skal progrediere i disse forløb?

Det er godt, at der nævnes, at en del patienter i forbindelse med styrketræning har brug for supervision under træningen.

Balancetræning er et stort område med mange faktorer i spil, og balancen indgår i rigtig mange sammenhænge. Området er et godt eksempel på, hvor vigtigt det er med den forudgående undersøgelse. Derfor syntes retningslinjen på dette punkt for overordnet og udifferentieret. Det kan derfor blive svært for praksis at gøre den anvendelig.

Ved el-stimulation er der nogle gode praksisanbefalinger til, hvorledes anvendelsen kan foregå, selvom de konkrete metoder ikke er underbygget med tilstrækkelig evidens fra studier.

Perspektivering

Der ønskes primært en konkret plan for, hvorledes anbefalingerne ønskes implementeret, og hvorledes der langsigtet skal målsættes omkring en sådan implementering.

Sundhedsstyrelsens værktøjskasse for metoder til dette kan gerne udbygges og er ikke

tilstrækkelig konkret til at kunne opfylde det ovenstående beskrevne behov for en implementeringsplan gældende for denne retningslinje.

Bekymringen går også på om de mange områder, som ikke er blevet undersøgt, vil blive nedprioriteret i fremtiden. Hvorledes fastholdes overblikket samtidig med, at retningslinjen nu fremkommer med otte nedslagspunkter? Praksisområdet skal selvfølgelig være med i denne proces, men der ønskes også et udspil fra Sundhedsstyrelsen som peger fremad i forhold til dette.

Undertegnede står gerne til rådighed med uddybende synspunkter eller kommentarer.

Dette høringssvar er udarbejdet i samarbejde med:

Helen Honoré, ergoterapeut, Hammel Neurocenter (RHN)

Marianne Jensen, fysioterapeut, RHN

Hanne Pallesen, forskningsansvarlig fysioterapeut, RHN

Jim Jensen, udviklingsansvarlig ergoterapeut, RHN

Med venlig hilsen

Lis Kleinstrup
led. terapeut



Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S.

Høringssvar vedrørende national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi.

Vi vil fra MarselisborgCentret takke for muligheden for at indsende høringssvar til denne kliniske retningslinje.

Vi ser store potentialer i intentionen om en retningslinje, der går på tværs af sektorer og faggrupper, da dette skaber større og mere optimale muligheder for en rehabiliterende og helhedsorienteret tilgang.

Det forekommer særdeles relevant med denne retningslinje på tværs af sektorer, dækkende et samlet forløb, men set i en sammenhængende rehabiliterende indsats ville det være optimalt, at det fremgik af retningslinjen, hvordan de seks områder skal eller kan monitoreres, så erfaringerne sikres viderebragt. Det kan overvejes om der kunne skabes konsensus om, hvordan denne monitorering indenfor de seks områder kan eller ligefrem skal foretages. Retningslinjen kunne eventuelt indeholde forslag til hvordan dette kunne foregå.

Jvf afsnit 1.1. er fysioterapeutiske og ergoterapeutiske interventioner kun en del af det samlede bidrag til rehabilitering af voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi. Der savnes en nærmere beskrivelse af de tværfaglige interventioner - eller i det mindste en beskrivelse af hvorfor det kun er disse to faggruppers interventioner der udvælges.

Vi finder ikke de valgte formuleringer under anbefalinger "overvej at tilbyde," "det er god praksis at tilbyde" mv som hensigtsmæssige i denne kontekst og vil gerne medvirke med formuleringer, der giver en klarere indikation af den viden eller erfaring, der ligger bag en given anbefaling.

Vi håber med disse få og overordnede bemærkninger at medvirke til en færdiggørelse af retningslinjen, så den sikrer helhed og sammenhæng for de borgere, der skal igennem et rehabiliteringsforløb.

Med venlig hilsen

Jan Sau Johansen
Områdechef
MarselisborgCentret
P.P. Ørumsgade 11, byg 8
8000 Aarhus C.
Jan.johansen@stab.rm.dk
Mobil 2628 8955

NOTAT

Høringssvar - NKR for fysio og ergoterapi til voksne m nedsat funktionsevne efter erhvervet hjerneskade efter apopleksi

KL takker for muligheden for at afgive høringssvar vedr. national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade.

Evidensbaserede kliniske retningslinjer er efter KLs opfattelse et meget vigtigt redskab til beslutningsstøtte og kompetenceudvikling for relevante fagpersoner i det primære og sekundære sundhedsvæsen.

KL byder en retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade velkommen. Voksne med erhvervet hjerneskade er en sårbar gruppe af borgere med behov for genoptræning i såvel regionalt som kommunalt regi med henblik på hhv. at forbedre funktionsevnen og vedligeholde den opnåede funktionsevne. Den kliniske retningslinje er særdeles relevant for parter i begge sektorer, som tilbyder genoptræning, inkl. parter som tilbyder vederlagsfri genoptræning, idet der har manglet evidensbaserede anbefalinger for den fysio- og egoterapeutiske del af hjerneskaderehabiliteringsindsatsen. Blot kan det ærgre, at der ikke er fundet litteratur som alene undersøger effekten af træning målrettet vedligehold af opnået funktionsevne, hvorfor anbefalingerne vedr. vedligeholdende indsatser alene er baseret på opfattelse af ”god praksis”.

Det er et ønske hos kommunerne, at man i et eventuelt fremtidigt arbejde har fokus på betydningen af specifik kognitiv træning, hvor indeværende retningslinje alene fokuserer på fysisk træning af de kognitive funktioner. Der trænes allerede i dag ift. borgerens koncentration og sproglige funktioner, eksempelvis via brug af computerprogrammer.

Den 26. august 2014

Sags ID: SAG-2014-04179
Dok.ID: 1898817

LWI@kl.dk
Direkte 3370 3150
Mobil 2938 1725

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 1/2

Det skal i øvrigt bemærkes, at tidspunktet for offentliggørelsen af den kliniske retningslinje falder heldigt sammen med, at der nu er en revision af bekendtgørelsen om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud samt om vejledning om træning i kommuner og regioner på vej. Imidlertid vil vi gerne gøre opmærksom på, at formuleringen om snitfladen mellem kommunerne og sygehusene i bilag 2 side 70, andet afsnit ikke er i overensstemmelse med den nye bekendtgørelse for området.

KL tager forbehold for en senere politisk behandling og for en evt. merudgift for kommunerne.

Med venlig hilsen



Christian Harsløf, Centerchef, KL

Fra: DASYS [<mailto:dasys@dasys.dk>]

Sendt: 28. august 2014 16:08

Til: Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Cc: Bente Hoeck; Margit Roed Heman

Emne: DASYS' svar på Høring af Klinisk retningslinje om fysioterapi og ergoterapi til voksne med erhvervet hjerneskade

Til Sundhedsstyrelsen Forebyggelse og Borgernære Sundhedstilbud

Høringssvar fra DASYS vedr. NKR for National klinisk retningslinje om fysioterapi og ergoterapi til voksne med erhvervet hjerneskade

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

Vi har sendt retningslinjen til de faglige selskaber, der er medlem af Dansk Sygepleje Selskab, og vi har nedenstående kommentarer:

Vi bliver præsenteret for et omfattende materiale og kan kun complimentere høringsmaterialets lødighed og forskningsmæssige argumentation, dog vil vi påpege, at der kun i begrænset/indirekte omfang inddrages forskning, der underbygger interventionernes effekt i et patientoplevet perspektiv.

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

Med venlig hilsen

Bente Hoeck
Bestyrelsesmedlem
Dansk Sygepleje Selskab



Tlf. 4695 4155
Sankt Annæ Plads 30,
DK-1250 København K
dasys@dasys.dk www.dasys.dk



Høringssvar vedrørende national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne som følge af erhvervet hjerneskade herunder apopleksi.

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

Ergoterapeutforeningens høringssvar vedrørende national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne som følge af erhvervet hjerneskade herunder apopleksi.

Ergoterapeutforeningen takker for invitationen til at være høringspart vedrørende national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne som følge af erhvervet hjerneskade herunder apopleksi. Ergoterapeutforeningens Selskab for Neurorehabilitering har udarbejdet et høringssvar med faglige kommentarer i forhold til høringsmaterialet, hvilke Ergoterapeutforeningen støtter og derfor ikke gentager i dette svar.

De faglige kommentarer fra EFS Neurorehabilitering er tidligere fremsendt til Sundhedsstyrelsen.

Ergoterapeutforeningen er generelt positiv overfor, at der er kommet et evidens-baseret fokus i form af en national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne som følge af erhvervet hjerneskade herunder apopleksi, da der er mange ergoterapeuter i såvel regioner som kommuner, der arbejder med målgrupperne.

Ergoterapeutforeningen mener, at de diagnosegrupper målgrupperne udgør samt den fase genoptræningen/indsatserne rettes imod, med fordel kunne ekspliciteres yderligere i materialet med henblik på at understøtte selve formålet med den nationale kliniske retningslinje. Kunne der derfor udarbejdes en kobling til kommentarene "Faglige visitationsretningslinjer – genoptræning og rehabilitering til patienter med erhvervet hjerneskade" for at understøtte denne retningslinje?

Ergoterapeutforeningen finder desværre, at manglende studier på ADL området bevirker en ulige fordeling af de fokuserede spørgsmål i retningslinjen, og vil således opfordre til, at der iværksættes forskning i Danmark, hvor borgerens hverdagsaktiviteter kommer i centrum for indsatserne. Som retningslinjen fremstår nu, betyder det, at den samlede retningslinje umiddelbart får en mere fysioterapeutisk profil, hvilket ikke er hensigtsmæssigt. Ergoterapeutforeningen opfordrer derfor til, at den planlagt NKR for dysfagi får en kobling til denne retningslinje med henblik på at styrke ergoterapi i indsatserne til målgrupperne.

Kognitive og sociale problemstillinger er (fravalgt?) som selvstændige fokuserede spørgsmål, hvilket kan undre og det kunne overvejes om der indledningsvis skal



redegøres for dette fravalg. De terapeutiske indsatser arbejder for det hele menneske.

Ergoterapeutforeningen står naturligvis til rådighed for eventuelle uddybende kommentarer i forhold til høringssvaret, og vi ser frem til at følge det fortsatte arbejde.

Med venlig hilsen

Gunner Gamborg, formand for Ergoterapeutforeningen

NOTATTil: **Sundhedsstyrelsen****Opgang** B & D
Telefon 3866 6000
Direkte
Mail planogudvikling@regionh.dk

Dato: 29. august 2014

Høringssvar vedr National klinisk retningslinje vedr. fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade

Region Hovedstaden finder overordnet, at udkastet til retningslinjer er velbeskrevet, om end der kan peges på at enkelte andre indsatser (fx i forhold til dysfagi) også burde være beskrevet.

Desuden skal regionen bemærke, at der en implementering af retningslinjerne vil kræve ekstra ressourcer, fx til virtuel træning, FES.

Der må derfor tages forbehold herfor.

Overordnede bemærkninger:

- Det er positivt at Sundhedsstyrelsen følger op på de seneste års arbejde med at evidensbasere rehabilitering af mennesker med erhvervet hjerneskade. De otte udvalgte fokusområder forekommer relevante, men er naturligvis ikke dækkende for hele den mangfoldighed af indsatser, der udgør den samlede ergo- og fysioterapeutiske praksis.

Det er glædeligt, at der faktisk findes evidens for effekt af en række indsatser, og at det på denne baggrund har været muligt at udarbejde en række konkrete anbefalinger.

Det er imidlertid fortsat et problem, at der findes så relativ begrænset viden om forhold mellem effekt og betydning af intensitet, start tidspunkt og varighed af indsatser.

- Der kan til en vis grad stilles spørgsmålstejn ved, om retningslinjen opfylder formålet om at henvende sig til planlæggere og beslutningstagere i regioner og kommuner samt praksissektoren, medmindre disse har særlige fysio- og ergoterapeutiske kompetencer som baggrund for at vurdere retningslinjens anbefalinger

- Det skal overordnet bemærkes, at anvendelsesområdet for retningslinjen i forhold til den nuværende praksis i hospitalsregi er begrænsede, særlig grad for patienter i den meget tidlige fase af rehabilitering.

Vedr. det faglige indhold af anbefalinger er det beklageligt, at anbefalingerne helt overvejende baseres på evidens baseret på studier af patienter med apopleksi. Skønt dette er forståeligt på baggrund af den tilgængelige evidens, er det, alt andet lige, med til at svække anbefalingernes værdi for den store gruppe af patienter med andre årsager til hjerneskade.

Konkrete bemærkninger:

Træningsmængde:

Det bør, af hensyn til korrekt tolkning af anbefalinger fra hhv. retningslinjens anbefalinger og anbefalingerne i Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade, Sundhedsstyrelsen 2011, sikres, at der skabes tydelig sammenhæng.

Det er uklart, hvordan forholdet mellem SST anbefalinger om, at man mindst skal træne 45 min indenfor udvalgte fokusområder (jvnf. forløbsprogrammerne), for at opnå effekt, og det forhold, at der i retningslinjen står, at effekt indenfor nogen former for træning, kan opnås efter 20 min. Her er behov for, at SST klargør sammenhængen.

I Forløbsprogrammet i afsnit 3.1.4, at minimum 45 minutters daglig træning er påkrævet, til hvert fokusområde, for at opnå forbedring. Sammenholdes dette fx med anbefalingerne i retningslinjens afsnit 5.3 om dosering af styrketræning, bør det af retningslinjen fremgå tydeligt, at der skal suppleres med andre træningsformer for at opnå den i Forløbsprogrammet anbefalede mængde træning.

Overseelser vedr træningsmetoder og sygdomme (de enkelte overseelser er markeret med **fed**):

I forhold til almindelig god praksis og almindeligt anvendte genoptrænings- og rehabiliteringsmetoder, er det antal indsatsområder, som er vurderet, meget begrænset.

Det er på den baggrund særdeles vigtigt, at det fremgår tydeligt af rapporten, at tilbuddet fra ”leverandører” i alle faser af rehabiliteringen, IKKE må begrænse sig til de anbefalede indsatser.

Der anvendes i neurorehabilitering i dag en **bred vifte af fagligt anerkendte indsatser**, som også fremover bør indgå i hjerneskadegenoptræning og -rehabilitering, hvis den skal have god kvalitet.

Det fremgår ikke tydeligt af retningslinjen, på hvilken baggrund valget af de 8 indsatsområder er fremkommet, i relation til netop hjerneskadeområdet. Særligt er indsatserne styrke-, konditions- og balancetræning træningsformer, der er kendetegnet ved at have god effekt i en lang række genoptræningsindsatser, men der er ikke tale om behandlingsmetoder, der er ”øremærket” neurorehabiliteringen.

Det havde været ønskeligt, om retningslinjen havde fokuseret på en evidensafklaring af centrale neurofaglige behandlingsmetoder.

Faserne jf. forløbsprogrammet patienter gennemgår i rehabiliteringsforløbet kan være problematisk at sammenholde. I den akutte og subakutte fase ses størst fremgang og når disse faser sammenholdes med den kroniske fase, hvor fremgangen sker i et andet tempo, kan resultatet være misvisende. Derfor vil det være meget relevant, at anbefalingerne vægtes ift hvornår interventionerne har størst effekt i rehabiliteringsforløbet, hvilket også vil være fremmende for implementeringsprocessen i klinisk praksis.

Det bør understreges i retningslinjen, at de udvalgte fokusområder er en del af en større rehabiliteringsindsats og derfor vil være vægtet forskelligt afhængig af, hvor i rehabiliteringsforløbet patienten befinder sig i.

”Standard træning” bør defineres.

Det undrer, at arbejdsgruppen har fravalgt intervention ift. **dysfagi** som et af de 10 kliniske spørgsmål. Ikke med udgangspunkt i at det skal give et billede af hele forløbet, men ud fra at se dysfagi som en af ergoterapeuternes helt centrale kerneydelser til patienter med erhvervet hjerneskade.

Mange af de erhvervede hjerneskade patienter har nedsat funktionsevne ift at synke og spise og der anvendes mange ressourcer på området. Det er et stort og ressourcekrævende område. Der kan være en bekymring for, at området således ikke ses som fokusområde for den videre genoptræning efter hospitalet. Hvis udelukkelsen skyldes mangel på identificerede kliniske retningslinjer, systematiske reviews eller primærstudier som f.eks. ved vedligeholdende træning kunne anbefalingerne for genoptræning indenfor synke/spise området bero på praksis-anbefalinger og konsensus i arbejdsgruppen (som ved vedligeholdende træning).

Det ønskes, at de centrale budskaber skærpes med anbefalingerne indenfor hvert område. Det betyder, at der for området **Funktionel elektrisk stimulering** tilføjes ”FES ikke bør tilbydes som den eneste indsats, men som supplement til standard indsats”, for området styrketræning tilføjes ”som et supplement til anden indsats”, for området konditionstræning tilføjes ”at konditionstræning tilbydes som supplement til standard indsats og for området balancetræning tilføjes ”at balancetræning kan tilbydes som en del af rehabiliteringsforløbet”.

Side 70 i bilag 2 beskrives at personer med lettere funktionsnedsættelser modtager som udgangspunkt fysio-og ergoterapi i kommunerne, mens personer

med svære funktionsnedsættelser som udgangspunkt modtager fysio-og ergoterapi på sygehus. I **praksis vurderes alle relevante apopleksipatienter** af fysio-og ergoterapeut inden 2. indlæggelsesdøgn i relation til det nationale indikatorprojekt for denne patientkategori.

Høringssvar fra Region Nordjylland vedr. national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med erhvervet hjerneskade

Generelle overvejelser:

Det er et stort og meget interessant arbejde, der ligger til grund for denne retningslinje. Den er langt hen ad vejen handlingsanvisende, som flere steder fremhæves er et hovedformål med retningslinjen. Det er tydeligt, at der er brugt mange kræfter på udarbejdelsen. Dog har vi nogle bemærkninger først på et generelt niveau og derefter under de specifikke interventioner, som i vores øjne vil øge anvendeligheden af denne retningslinje.

Litteratursøgning er omfattende, og gennemført over flere gange. Vi finder dog relevant litteratur som ikke er medtaget- disse er nævnt ifbm. Bemærkninger til de konkrete indsatser.

Retningslinjen påpeger relevant, at symptomer afhænger af afficeret hjernestruktur - ikke af sygdom, samt at indsatser er symptomspecifikke - ikke sygdomsspecifikke. Dette stiller øgede krav i forhold til udredning. Udredningsdelen mangler såvel i MTV om Hjerneskaderehabilitering som aktuelle NKR. Valide udrednings og undersøgelses/måleredskaber kan anbefales som emne til yderligere/revideret udgave. Ensartet ramme for identifikation vil også befordre prioritering i sundhedsvæsenet.

Effekttabellerne er meget overskuelige, men det er uklart om forbedringerne er fra højt til meget højt niveau eller meget lavt til lavt niveau.

Valg af emner:

Emnerne i retningslinjen virker til at være taget lidt ud af en sammenhæng. Der fokuseres direkte på intervention, og vi efterlyser et større overblik over patientgruppen herunder den røde tråd for, hvad man skal være opmærksom på og hvordan man herfra vil handle. Ser man i andre internationale retningslinjer er fokus ofte på problemet/symptomet frem for direkte interventionen. Et blandt flere eksempler er den skotske retningslinje fra 2010 hvor behandlingsstrategier er listet under "Management and prevention strategies" som "Gait, Balance and Mobility", "Upper limb function" osv. På denne måde er anbefalingerne rettet mod de symptomer patienten oplever frem for direkte på intervention, som også er den umiddelbart mere praksisnære måde. Patientpopulationen er bred og der tages ikke umiddelbart højde for prognose og mulige forskelle her. Ved at fokusere på symptomer frem for intervention, som i den ovenfor beskrevne, bliver det også mere rettet mod patienten, uanset hvad diagnosen og eventuel prognose er.

Der nævnes kort, hvilke kriterier der er vurderet, for at udvælge de nævnte interventioner. Dog står man som læser fortsat med en uvished om, hvorfor så netop de nævnte blev udvalgt. Nu man er i gang med det store arbejde, som det er at lave en national klinisk retningslinje, hvorfor så ikke gå hele vejen og inddrage alt det relevante? Hvad med det sensoriske system, inkontinens, perception, udholdenhed osv? Et emne, som i høj grad opfylder de nævnte kriterier, er dysfagi og F.O.T.T, men det nævnes ingen steder. Hvad er baggrunden for, at det ikke er inddraget? Ligeledes nævnes der ikke noget om de terapeutiske aktiviteter, der omhandler tilpasning og compensation, hvilke også kan være væsentlige

Sundhed - Plan og Kvalitet

Niels Bohrs Vej 30

9220 Aalborg Ø

Kvalitetskonsulent
Stine Bangsted Lem
Christensen
Direkte: 51502315
stch@rn.dk

22. august 2014

elementer i behandlingen af den enkelte patient for netop at kunne deltage i ADL. Nu målgruppen for retningslinjen også har et politisk perspektiv, og der derudover beskrives, at den kan anvendes til at understøtte prioritering i sundhedsvæsenet, er det måske især vigtigt, at nævne hvilke symptomer og deraf interventioner der er relevante og ikke kun de, som udvælges her. Hvis en prioritering skal være mulig, skal alle valgmuligheder vel nævnes.

Det er meget positivt, at der er fokus på ADL og træning heraf. Det er således også positivt at muskelstyrke, kondition og balance ses som forudsætning for ADL og det fremgår til dels i effektmålene for de tre parametre. Netop på dette punkt er det fysio- og ergoterapeutiske område tæt knyttet.

Graden af handlingsanvisning

Det er dejligt at læse, at nogle vil være konkrete og handlingsanvisende. Formålet med en retningslinje er vel netop at være en anbefaling, som er handlingsanvisende, kan hjælpe klinikerne i at prioritere sine valg samt hjælpe klinikerne i sin evaluering af den valgte behandling og beskrive den råde tråd i et patientforløb. Langt hen ad vejen er retningslinjen handlingsanvisende, men de andre aspekter synes ikke belyst. Eksempelvis kunne det være nyttigt med en fremstilling af, hvilke målemetoder der anbefales i evalueringen af behandlingen. I bilagene nævnes, at der ikke er ensretning og konsensus i litteraturen omkring valg af målemetoder, men et sted skal anbefalingerne nationalt starte, og hvorfor ikke i en national klinisk retningslinje? Ligeledes vil det være en stor hjælp i den daglige evaluering af behandlingens virkning, hvis de mindst kliniske relevante differencer (minimal important difference eller lignende) tydeliggøres i retningslinjen. Ligeledes vil en angivelse af normalområder for relevante parametre og test-score kunne vejlede klinikerne.

Anvendelsen af evidensgrad

Flere anbefalinger samt praktiske råd er meget konkrete og handlingsanvisende (flere så handlingsanvisende at det umiddelbart kræver en reference eller udtalelsen, at det er arbejdsgruppen som anbefaler det?). Andre er mere svage i deres formulering eksempelvis "overvej at tilbyde". Vi efterlyser en mere tydelig skiltning med hvilke dele af anbefalingen, der beror på evidens og hvad der er konsensus i arbejdsgruppen. Belysningen med pile gør det ikke tydeligt i den beskrivelse, der er givet. Hvis formuleringen var mere i retning af *"der er evidens af moderat kvalitet for at xxx træning øger funktionsniveau (muligvis suppleret med GRADE/evidensniveau) og der er stærk konsensus i arbejdsgruppen for xxx derfor er den samlede anbefaling xxx"*. En sådan formulering med tydeligt grundlag for anbefalingen, vil for os gøre den mere handlingsanvisende frem for "overvej at tilbyde". Flere internationale guidelines har sådanne mere handlingsanvisende opsummeringer eksempelvis den australske stroke management, hvor "key messages" præsenteres med grade og level. Referenceprogrammet for behandling af patienter med apopleksi har ligeledes en opsummering med anbefaling, evidens og styrken af anbefalingen samlet i én oversigt.

Derudover virker anbefalingen ↑ som meget bred. Således er der stor forskel på evidensgrundlaget for eksempelvis FES og styrketræning, hvor styrketræning "kun" har få studier og nærmest alle med lav GRADE, men samtidig gives den anbefaling på samme niveau som FES, hvor der er flere studier af højere kvalitet. Her ville det være relevant med en mere tydelig fremstilling af grundlaget til anbefalingen end den beskrivelse, som er i afsnittet om Rationale for anbefaling.

Litteratur

Der efterlyses referencer i afsnittet om litteratur og Summary of Findings-tabel, således at de udsagn der beskrives også efterfølges af referencer. Som det er præsenteret nu, er det vanskeligt at koble de enkelte udsagn til de præcise referencer i tabellerne, hvilket gør det svært for læseren at finde tilbage til de oprindelige studier ved behov. Det vil således være en fordel, hvis anbefalingerne kobles mere direkte til evidensen og evidensen formuleret i teksten kobles mere direkte til referencerne. Ligeledes inddrages tabellerne ikke meget i den beskrevne tekst, og det fremgår ikke tydeligt i tabellerne, om resultater-

ne er statistisk signifikante og klinisk relevante. Flere af konfidensintervallerne er brede og endda overlappende fra negative og positive resultater, men det nævnes ikke. Ligeledes nævnes det kun i nogle tabeller med en fodnote, hvis konfidensintervallet (og ikke gennemsnittet) overlapper "minimal important difference". Det fremhæves ikke tydeligt og betydningen heraf kommer ikke altid frem.

Vi finder det positivt, at der tydeligt fremgår, at der er grundlag for at planlægge større og målrettede studier indenfor flere felter og det således i højere grad er "manglende evidens for effekt" frem for "evidens for manglende effekt" der fremgår. Derudover er det positivt at det fremgår, at flere interventioner eksempelvis Virtual Reality ikke kan stå alene.

Træning i PADL, IADL og fritidsaktiviteter

Flere af de generelle overvejelser gælder her, især med hensyn til referencer. Der gives anbefalingen om at tilbyde patienterne denne form for træning, men når man ser de tilhørende tabeller, er evidensen meget bred. Hvilken del af anbefalingen beror på evidens og hvilken på konsensus?

Det er yderst positivt, at der er fokus på ADL og fritidsaktiviteter, som et af de inddragede emner. Ligeledes inddrages klientcentrering på en god måde. Vi efterlyser dog mere fokus på de procesmæssige færdigheder herunder kognition. Det er generelt svagt belyst i retningslinjen, og især dette afsnit kunne være oplagt at koble det på. Vi ved, at det formentlig skyldes mangel på studier, men måske arbejdsgruppen har en form for konsensus på området, som vi med fordel ser inddraget.

Virtual reality træning

I beskrivelsen af studier for OE beskrives en ikke statistisk signifikant øget risiko for svimmelhed og hovedpine, tabel 3 angiver OR 6.33 (GRADE lav). For UE står der i teksten beskrevet ikke statistisk signifikant øget risiko for svimmelhed og hovedpine (som for OE), men her er OR 0 (GRADE moderat). Således angiver ingen i hverken kontrol eller interventionsgruppe hovedpine og/eller svimmelhed ved træning af UE, så måske teksten i afsnittet er lidt misvisende eller tallene i tabellen er? Som det fremgår i tabellerne virker evidensen stærkere for træning af OE end UE, selvom flere parametre for OE ej heller er klinisk relevante, men anbefalingen er ens for de to. Det fremgår ikke helt tydeligt, hvad årsagen til dette er.

Evidens imod virtual reality er ikke medtaget. Der er evidens der viser uønsket øget tonus ved tidlig virtuel træning af OE. I: Veerbeek, Kwakkel et al. Whats the Evidence for Physical Therapy Poststroke? A Systematic Review and Meta- Analysis angives for virtual reality træning af OE: Pooling resulted in a significant homogenous negative SES for muscle tone.

Funktionel elektrisk stimulering

Flere af de generelle overvejelser gælder i dette afsnit med referencer, tabelindhold og tydelighed i anbefalingerne. Især det praktiske råd omkring dosis har brug for at blive understøttet af nogle referencer eller en bemærkning om, at det alene beror på arbejdsgruppens anbefaling, da dosis i litteraturen, som beskrevet, er meget varierende.

Det virker umiddelbart til, at evidensen for FES til OE er mere stærk ud fra det beskrevne i teksten, men alligevel kommer samme anbefaling for både OE og UE? Ligeledes beskrives til konservativt i teksten af FES ikke er forbundet med øget faldrisiko, hvorimod det i tabellen mere fremgår, at der er lavere faldrisiko ved afsluttet indsats, hvilket umiddelbart er et mere positivt resultat?

Derudover er det væsentligt at skelne mellem trænings-effekt og ortose-effekt ved brug af FES, hvilket ikke fremgår tydeligt i retningslinjen og evidensen for de forskellige tiltag afgrænses ikke.

I tabel 7 er betegnelsen for evidens (GRADE) nu skiftet til engelsk.

Arbejdsgruppen vurderer, at det vil være den enkelte persons præferencer der afgør anvendelse af FES eller ankle-fod-ortose. Det kan tilføjes, at terapeutens anbefaling også vil være påvirket af, om der er tale om en kompenserende eller restorativ indsats. Er det sidste tilfældet vil FES være førstevalget.

Styrketræning

Flere gange i retningslinjen henvises der bredt til NICE (reference 7). Især i dette afsnit om styrketræning refereres der kun til ét RCT studie identificeret i NICE 2013 og der efterlyses reference til primær litteratur for at øge læsevenligheden, således læseren ikke først skal finde studiet ved at se NICE guidelines igennem.

Studierne præsenteret for OE er alle af lav kvalitet (GRADE) og endda også nogle negative effekter. Modsat siger evidensen for UE, at der er moderat til stor klinisk relevant effekt, dog er kvaliteten af studierne lave og igen ses brede konfidensintervaller. Men alligevel virker det til, at interventionen måske skal vægtes efter om behandling er mod armfunktion eller funktion af UE, selvom anbefalingen er ens. Hvis præsentationen er mere på funktionsnedsættelserne (ex. arm- eller gangfunktion) vil sådanne forskelle i højere grad måske kunne tydeliggøres.

I forlængelse af styrketræning og i relation til konditionstræning efterlyses også at (muskulær) udholdenhed belyses/nævnes, da dette især hos apopleksi patienter kan være en invaliderende faktor.

Konditionstræning

En mindre detalje er, at i tabel 12 er antal deltagere (studier) nu skrevet på engelsk, hvilket ikke er tilfældet i de andre.

Outcome/effektmål i forhold til emnet kondition kunne også være bedret kognition. Retningslinjens reference nr. 42 omhandler effekten af fysisk aktivitet på kognition for personer med apopleksi.

Balancetræning

I Summery of Findings-tabel præsenteres nu tydeligt, hvilket reference de beskrevne resultater stammer fra, hvilket er positivt. Umiddelbart ser det ud til, at det eneste som rigtig har en effekt, er balancetræning under forskellige aktiviteter, men det kommer desværre ikke så tydeligt frem i anbefalingen. Det nævnes under praktiske råd, men igen er det uden referencehenvielse og det bliver ikke helt tydeliggjort, at netop denne form for balancetræning ser ud til at have størst effekt. Ligeledes efterlyses der igen en præsentation af minimal important difference eller lignende i fortolkningen af resultaterne på de inddragede outcomes i det ene systematiske review, som kunne anvendes i retningslinjen.

Når netop nu det ene review kunne anvendes, selvom effektmålene her var sammensatte, så det ikke var muligt at vurdere effekten på de forudbestemte effektmål, var det så heller ikke muligt i de tre andre identificerede, nu man alligevel afviger fra de forudbestemte effektmål? Det er kun beskrevet med en enkelt linje, at resultaterne fra disse resterende tre ikke kunne ekstraheres, måske der kunne knyttes en ekstra bemærkning hertil?

Bilag

Bilag 2 – Implementering. Retningslinjen angiver at ansvaret for implementering af og opfølgning på retningslinjen forankres hos de lokale aktører og integreres i DDKM og de nationale kliniske databaser. Hvis der er konkrete bud på hvorledes denne retningslinje integreres i DDKM og nationale kliniske databaser kan disse med fordel fremgå.

I bilag 4 der omhandler videre forskning gives relevante bud på hvordan man adresserer behovet for evaluering af effekter relateret til subpopulationer samt specifik evaluering af indsatser relateret til forløbs forskellige faser. Anbefalingen om at anvende retningslinjerne fra UK Medical Research Council ved fremtidige evalueringer af ergo- og fysioterapeutiske indsatser til personer med erhvervet hjerne-

skade er kærkommen. Dette underbygges af nedenstående citater fra Veerbeek, Kwakkel et al's What Is the Evidence for Physical Therapy Poststroke? A Systematic Review and Meta –Analysis (retningslinjens reference nr. 50): "Not knowing which impairment affects the individuals function may explain equivocal results in RCT's. "Target intervention towards specific impairments". "When developing new interventions take into consideration that measures of impairment is more sensitive than function and participation, therefore they detects changes in smaller samples"

I flow chart i bilag 8 angives een inkluderet retningslinje. Derfor er det uklart hvordan antal inkluderede retningslinjer udfor PICO 6 og 10 er 6 og 9- eller uklart om retningslinjer fra alle søgninger er medtaget her.(s. 86)

Under PICO 6 styrketræning fremgår det relativt klart, hvilke styrketræningsformer, der er medtaget. Det kunne dog med fordel angives om der er tale om eksplosiv eller langsomme træninger.(s. 92)

Område: Sundhedsområdet
Afdeling: Planlægning og Udvikling
Journal nr.: 13/21858
Dato: 3. september 2014
Udarbejdet af: Trine Malling Lungskov
E-mail: Trine.Malling.Lungskov@rsyd.dk
Telefon: 76631790



Notat

Høringssvar fra Region Syddanmark vedrørende *National Klinisk Retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade – herunder apopleksi*

Region Syddanmark takker for muligheden for at komme med bemærkninger til ovenstående retningslinje. Fra Terapeutfagligt Råd, Region Syddanmark er kommet nedenstående kommentarer til retningslinjen.

Overordnede bemærkninger

De otte udvalgte fysioterapeutiske og/eller ergoterapeutiske indsatser til personer med erhvervet hjerneskade er kun delelementer i den indsats, der ydes til patientgruppen. Aktuelt indbefatter de terapeutfaglige indsatsområder udredning, samarbejde med patienter, pårørende og andre professionelle, der indgår i rehabiliteringen herunder rådgivning, vejledning, information samt koordinering, målsætning, intervention samt evaluering.

Der er behov for at udvikle større evidens på området og for afdækning af flere indsatsområdet som eksempelvis spejltræning, constraint-induced movement therapy, respirationsfysioterapi i den akutte fase samt lejringer.

Bemærkninger af mere specifik karakter

Retningslinjens titel

Indledningsvis undrer det os, at man har valgt en titel, som lægger op til en mere omfattende retningslinje, end det rent faktisk gør sig gældende. I retningslinjen og det medfølgende høringsbrev beskrives, at der tages afsæt i WHO's definition af rehabilitering: "en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det om-givende samfund", samt at formålet med Sundhedsstyrelsens nationale kliniske retningslinjer er at sikre en evidensbaseret indsats af ensartet høj kvalitet på tværs af landet, medvirke til hensigtsmæssige patientforløb og vidensdeling på tværs af sektorer og faggrupper samt understøtte prioritering i sundhedsvæsenet. I så fald bør retningslinjerne afspejle rehabiliteringsområdet indsatser. Aktuelt indbefatter de terapeutfaglige indsatsområder udredning, samarbejde med patienter, pårørende og andre professionelle, der indgår i rehabiliteringen herunder rådgivning, vejledning, information samt koordinering, målsætning, intervention samt evaluering. Måske vil det derfor være mere korrekt at omdøbe retningslinjen til "Nationale kliniske *anbefalinger* om fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade – herunder apopleksi".

Retningslinjens fokus

I forlængelse af ovenstående kan det også undre, at Sundhedsstyrelsen udelukkende har valgt et snævert fokus på fysioterapeut- og ergoterapeutfaglige interventioner og snæver litteraturafgrænsning. I et rehabiliterende samarbejde forudsættes, at de professionelle giver personen med en erhvervet hjerneskade og dennes pårørende mulighed for at medbestemme og aktiv deltage, da tilrettelæggelsen af forløb med hjerneskaderehabilitering så vidt muligt bygger på viden om, hvordan voksne med erhvervet hjerneskade og deres pårørende handler og interagerer, samt inddrager viden om deres behov, ønsker og omgivelser med henblik på at optimere rehabiliteringsforløbene. Dette indbefatter, at der fastsættes mål for den rehabiliterende indsats i samarbejde med personen og eventuelle pårørende, samt at de fastsatte mål følges og evalueres. Desuden bør de ergoterapeutiske og fysioterapeutiske indsatser integreres i et interdisciplinært team, idet et velkoordineret tværfagligt og interdisciplinært team opnår bedre rehabiliterende resultater end enkeltstående monofaglige indsatser. Her forelægger forskningsbaseret viden i internationale og nationale sammenhænge indenfor disse indsatsområder, som i høj grad kunne være relevant at inddrage i de kliniske anbefalinger.

Personer med erhvervet hjerneskade udgør som bekendt en gruppe med meget forskelligartede behov samt meget forskelligartede sygdomsforløb. Som følge heraf bør rehabiliteringsforløbene individuelt tilpasses, og alle indsatser iværksættes uden forsinkelse, da forsinkelse mindsker chancerne for maksimering af funktionsevnen. Idet formålet med Sundhedsstyrelsens nationale kliniske retningslinjer er at sikre en evidensbaseret indsats af ensartet høj kvalitet på tværs af landet, kunne et fokus på timing og intensitet i rehabiliteringsindsatserne have været vældig relevant.

Udvælgelse og sammensætning af indsatsområderne

Afslutningsvis kan udvælgelsen og sammensætningen af de otte udvalgte indsatsområder diskuteres. Der er eksempelvis åbenlyse forskelle i konkretiseringsniveauerne. Første indsatsområde dækker træning i PADL, IADL samt fritidsinteresser, hvilket resulterer i en beskrivelse, som fremstår uklar. Vi forstår PADL som aktiviteter, vi dagligt udfører for at varetage vores personlige behov. Det drejer sig om aktiviteter som toiletbesøg, af- og påklædning, spisning, personlig hygiejne, badning. PADL aktiviteter er således nødvendige for alle uanset køn, alder, kultur, religion, boligforhold, sociale forhold og fritidsinteresser. IADL ser vi som mere komplekse aktiviteter, der udføres for at bevare uafhængighed i hjemmet og i samfundsmæssige sammenhænge. IADL aktiviteter er unikke for hver enkelt person og er baseret på den enkeltes behov, ønsker samt sociale og kulturelle kontekst. Karakteristisk for disse aktiviteter er, at de består af mange trin og er komplicerede at udføre. Denne gruppe aktiviteter er derfor ikke så klart afgrænset som PADL aktiviteterne. IADL aktiviteter er for eksempel brug af IT, brug af privat og offentlig transport, husarbejde, indkøb, madlavning, havearbejde og tøjvask. Disse aktiviteter stiller højere krav til den enkeltes evner til problemløsning, til social kompetence og evner til at interagere med de fysiske og sociale omgivelser. Nogle af aktiviteterne, som for eksempel husarbejde, indkøb og havearbejde, stiller desuden høje krav til den enkeltes motoriske funktionsevner. Den korte beskrivelse IADL-aktiviteternes kompleksitet og krav kan også i en del tilfælde gøre sig gældende for fritidsaktiviteter, hvortil kommer, at nogle fritidsinteresser i endnu højere grad stiller krav til sociale kompetencer. Ud fra denne forståelse af de tre aktivitetsområder, kunne vi ønske os, at Sundhedsstyrelsen genovervejer, om beskrivelsen af den udvalgte indsats deles op eller konkretiseres yderligere.

Vedligeholdelsestræning

Sundhedsstyrelsen har medtaget vedligeholdelsestræning under interventionsområdet, hvilket vi finder meget positivt, da vi fra praksis har erfaring for, at det er en vigtig indsats for den gruppe borgere, som får vedvarende følger af den erhvervede hjerneskade. Det fremgår, at det ikke har været muligt at finde evidens for vedligeholdelsestræning. Vi opfordrer også her til en bredere litteratursøgning og tilgang til evidensbegrebet og at vedligeholdelsestræning forstås bredt ift. individuelle følgevirkninger.