

Notat vedrørende høringssvar til national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af multipel sklerose

Indkomne høringssvar

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en høringsversion af national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af multipel sklerose. Den har været i offentlig høring via [Høringsportalen](#) fra den 19. december 2014 til den 19. januar 2015.

Sundhedsstyrelsen har i den forbindelse modtaget 14 høringssvar til retningslinjen.

Med bemærkninger:

1. Rehabiliteringsforum Danmark
2. KL
3. Ergoterapeutforeningen
4. Scleroseforeningen
5. Socialstyrelsen
6. Dansk Selskab for Neurologisk Fysioterapi
7. Dansk Selskab for Bassinfysioterapi
8. Dansk Selskab for Fysioterapi
9. Danske Regioner
10. Glostrup Hospital
11. Danske Fysioterapeuter
12. Dansk Selskab for NeuroRehabilitering

Uden bemærkninger:

13. FOA – Fag og Arbejde
14. DSAM – Dansk Selskab for Almen Medicin

I samme periode er der foretaget to peer reviews af retningslinjen. De to peer review'ere er udpeget af Sundhedsstyrelsen med tilslutning fra Dansk Selskab for Fysioterapi og Ergoterapifaglige Selskaber. De to peer reviews er foretaget af:

- Anders Kottorp, universitetslektor, Karolinska Institutet
- Thomas Maribo, Post Doc, forsker og projektleder, MarselisborgCentret

Procedure for gennemgang af høringssvar

Alle høringssvar og peer reviews er gennemgået systematisk, og alle bemærkninger er kategoriseret. Nærværende notat fremhæver primært de bemærkninger, der har indholdsmæssig karakter. Der redegøres ikke for bemærkninger af mere redaktionel karakter. Bemærkninger til forståelsesspørgsmål samt almindelige uklarheder vil naturligvis søges imødekommet, men beskrives således ikke i notatet.

Det ligger uden for rammerne for NKR-konceptet at lade organisatoriske forhold indgå i en klinisk retningslinje. Endvidere skal det påpeges, at det mulige antal fokuserede spørgsmål betyder, at den kliniske retningslinje udelukkende skal betragtes som punktnedslag inden for den samlede fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsats til målgruppen.

Sammenfatning af høringssvar

Overordnet gives der positive bemærkninger omkring retningslinjens systematik, grundighed og relevans. De medtagne PICO-spørgsmål vurderes relevante, og der er positive tilkendegivelser i forhold til, at retningslinjen medtager flere indsatstyper vedrørende kognitive problemstillinger. Derudover er bemærkningerne sammenfattet i 5 kategorier:

1) Bemærkninger til NKR-konceptet (metodik og omfang):

- Der kommenteres på konsekvenserne af, at NKR bruger GRADE som metode
 - Det fremhæves således, at afgrænsningen af evidensbasen til RCT-studier herved afgrænser den tilvejebragte viden, som kan kvalificere anbefalingerne og de praktiske råd
 - At blinding-udfordringer medfører nedgradering af evidensniveauet
 - At konsekvenserne af disse metodiske afgrænsninger burde beskrives nøjere i selv rapporten
- Begrænsningen i antallet af PICO-spørgsmål beklages
- At kriterier og procedurer for valg, fravalg og prioritering af PICO-spørgsmål er for overordnet beskrevet – yderligere konkretisering og transparens efterspørges
- Der efterspørges – både overordnet samt i konkrete kapitler – mere detaljerede anbefalinger/praktiske råd end konceptet giver mulighed for (dvs. som rækker ud over den viden, som metoden indsamler, og som er indeholdt af praksiserfaringer i selve arbejdsgruppen)

Sundhedsstyrelsen har sammen med arbejdsgruppen forholdt sig til alle bemærkninger og justeret hvor muligt.

2) Bemærkninger knyttet til metodiske problemstillinger i den specifikke NKR:

- Der ønskes yderligere begrundelser for valg og prioritering af henholdsvis kritiske og vigtige outcome for de enkelte PICO-spørgsmål, herunder i forhold til eventuelle forskelle i kategorisering mellem denne NKR og NKR for erhvervet hjerneskade. Herunder bemærkes det, at principper for prioritering af outcome i relation til ICF-niveauer med fordel kunne indgå i beskrivelsen

- Der stilles spørgsmål til litteratursøgning og valg af søgetermer vedrørende PICO-spørgsmål 1 om eksekutive funktionsnedsættelser
- Det bemærkes at patientperspektivet på valg af spørgsmål kunne have været givet mere vægt (mere inddragelse i processen)
- Det bemærkes, at arbejdsgruppens sammensætning i mindre grad repræsenterer kommunale fagpersoner samt repræsentanter fra almen praksis
- Der rejses en række spørgsmål vedrørende brug af ICF-terminologi i rapporten, herunder:
 - Korrekt brug af termene funktionsnedsættelse/funktionsevnenedsættelse
 - Ønske om yderligere eksplicit præcisering af de fundne outcome's korrespondence til ICF-termer
 - Der udtrykkes ønske om, at deltagelsesaspektet havde været mere fremtrædende
- Der stilles spørgsmålstegn ved, at anbefalingers styrke ikke alene afspejler evidensniveau og effektstørrelser, hvilket kan give forskellige anbefalinger til trods for ens evidensmæssig styrke og vice versa
- Der efterspørges flere oplysninger om kendetegn ved de subgrupper, som indgår i de inkluderede studier (køn, etnicitet, alder mv.) samt evt. konklusioner på baggrund af dette
- Anbefaling af konkrete måleredskaber tages op af flere høringsparter og review'ere:
 - Behovet for at kunne pege på redskaber fremhæves/ønskes
 - Udfordringer ved at pege på konkrete redskaber fremhæves på grund af manglende viden

Det konkrete valg af at pege på AMPS i PICO 1 og 7 problematiseres ud fra flere perspektiver. Der peges på både metodiske problemer, implementeringsmæssige implikationer, og det fremhæves, at det er inkonsistent, fordi der ikke peges på konkrete redskaber i en række andre PICO-spørgsmål

Sundhedsstyrelsen har sammen med arbejdsgruppen forholdt sig til alle bemærkninger og justeret hvor muligt.

3) Bemærkninger til valg af PICO-spørgsmål i denne konkrete NKR:

- Der stilles spørgsmålstegn ved, at indsatser primært vurderes enkeltvis, og at der mangler anbefalinger i forhold til kombinationer af rehabiliteringsindsatser
- Det fremhæves, at bestemte temaer med fordel kunne være blevet behandlet: (konkret nævens inkontinens, dysfagi, synsproblematikker, udspænding og massage samt bassin-træning)
- Det konstateres, at afgrænsningen til voksne efterlader en udfordringer ved manglende anbefalinger til personer under 18 år
- Ønske om uddybning af begrundelser for valg og prioritering af PICO-spørgsmål (se også under bilag 6 nedenfor)

Sundhedsstyrelsen har sammen med arbejdsgruppen forholdt sig til alle bemærkninger og justeret hvor muligt.

4) Bemærkninger vedrørende organisering og implementering:

- Der efterspørges i flere kapitler yderligere konkretisering af anbefalingernes organisatoriske karakter – fx hvornår neuropsykologisk udredning skal foretages, eller hvilke fagpersoner der skal deltage i tværfaglige udredninger
- Der peges på behovet for, at sammenhængen mellem retningslinjen og forløbsprogrammer, visitationsretningslinjer beskrives
- Sammenhængen mellem denne konkrete NKR og den overordnede rehabilitering ønskes yderligere beskrevet
- Udfordringer vedrørende snitflade til kommunen for så vidt angår udskrivning af genoptræningsplaner (herunder personer som på grund af sygdommens progressive karakter ikke udskrives fra sygehus og ikke altid får genoptræningsplan)
- Behovet for overordnet konsensus om redskaber og indikatorer til monitorering af indsatser fremhæves, og flere parter meddeler, at de ønsker at deltage i et sådant arbejde

Sundhedsstyrelsen har sammen med arbejdsgruppen forholdt sig til alle bemærkninger og justeret hvor muligt.

5) Konkrete bemærkninger til retningslinjens enkelte kapitler, anbefalinger og bilag ***Indledning***

Kapitel 1, Indledning:

- De generelle bemærkninger er anført under punkt 1 ovenfor og vil, hvor det er muligt, blive adresseret i en revideret udgave af indledningskapitlet

PICO-kapitler

Overordnede bemærkninger:

- Det efterspørges, at praktiske råd bliver så detaljerede og konkrete som muligt. Detaljeringsgrad afhænger af, hvad der kan findes belæg for i litteraturen og arbejdsgruppens praksiserfaring
- Der er efterspurgt et praktisk råd om rådgivning af pårørende og eventuelt øvrige relevante aktører (generelt, men særligt PICO 1, 5 og 7)
- Rækkefølge på PICO-kapitler i retningslinjen: Nuværende rækkefølge er et udtryk for prioritering i arbejdsprocessen. I den endelige udgave kan en evt. mere hensigtsmæssig rækkefølge godt vælges
- Der er udtrykt ønske om, at der tilføjes en anbefaling om progressiv opbygning af træningen under både konditionstræning og styrketræning. Det er gjort ved andre PICO-spørgsmål og i retningslinjen for voksne med erhvervet hjerneskade
- Peer reviews påpeger manglende referencer og uoverensstemmelser mellem antal inkluderede studier som nævnt i afsnit om litteratur og antal studier, der er reference på i SOF-tabellen
- Underrapportering af skadevirkninger i studier. Dette er svært at gøre noget ved. Metoden kan kun sikre, at hensynet til rapporterede skadevirkninger tages i betragtning i forbindelse med anbefalingen

PICO 1, Rådgivning vedrørende eksekutive funktionsnedsættelser:

- Det påpeges, at ordet rådgivning kan opfattes misvisende og begrænsende. Det overvejes på 6. arbejdsgruppemøde, om det kan omformuleres til ”Kognitiv træning” eller uddybet ”Kognitiv træning i form af rådgivning og undervisning.” Denne betegnelse kan argumenteres bedre at dække indsatser, uanset om indsatsen foregår som træning i hverdagsaktiviteter eller på sygehus eller om indsats er kompenserende

Sundhedsstyrelsen har sammen med arbejdsgruppen forholdt sig til alle bemærkninger og justeret hvor muligt.

PICO 2, konditionstræning:

- Det ene peer review rejser spørgsmål ved, om også studier, hvor der ikke har været foretaget en randomisering, burde have været inkluderet. Baggrunden herfor er, at studier, hvor en interventionsgruppe er sammenlignet med en inaktiv kontrolgruppe, er inkluderet
- Der efterspørges yderligere beskrivelser af, hvordan konditionstilstand mv. skal udredes. Endvidere ønskes yderligere beskrivelse af, hvilke metoder der kan benyttes til at fastsætte intensitet, når selve træningen udføres, fx puls og borg-skala

Sundhedsstyrelsen har sammen med arbejdsgruppen forholdt sig til alle bemærkninger og justeret hvor muligt.

PICO 3, Styrketræning:

- Peer review ønsker uddybning af populationen (P) i de inkluderede studier, herunder om de undersøgte persongrupper giver anledning til overvejelser om rækkevidden/generaliserbarheden af anbefalingen

Sundhedsstyrelsen har sammen med arbejdsgruppen forholdt sig til alle bemærkninger og justeret hvor muligt.

PICO 4, Træning i hverdagsaktiviteter:

- Barthel Indeks. Det fremføres, at Barthel ikke vurderer omsorg for sig selv, men derimod behov for hjælp til 10 items
- Der efterspørges en nærmere definition af, hvilken indsats der anbefales, og hvilke fagpersoner der kan udføre træning i hverdagsaktiviteter, herunder om hjemmepleje etc. kan udføre sådan træning
- I rationale for anbefalingen er fremhævet, at der i retningslinjen for fysioterapi og ergoterapi til voksne med erhvervet hjerneskade er fundet studier, der peger på effekt. Det anses som problematisk, at resultater fra studier på en anden population (P) danner grundlag for anbefalinger i denne retningslinje

Sundhedsstyrelsen har sammen med arbejdsgruppen forholdt sig til alle bemærkninger og justeret hvor muligt.

PICO 5, Fatigue management:

- Definitionen af indsatsen ønskes uddybet. Hvilke indsatser dækker fatigue management over?
- Der ønskes praktisk råd om involvering af neuropsykologisk bistand

Sundhedsstyrelsen har sammen med arbejdsgruppen forholdt sig til alle bemærkninger og justeret hvor muligt.

PICO 7, Rådgivning vedrørende hukommelsesproblemer:

- Der efterspørges en redegørelse for valget af svag anbefaling til trods for, at ingen studier har påvist effekt. Det undrer endvidere, at patienternes påståede efterspørgsel på indsatsen, indgår som et rationale for anbefalingen
- Der rejses tvivl om, hvorvidt AMPS-redskabet detekterer alle former for hukommelsesproblemer. Derfor ønskes behov for supplerende udredning nævnt

Sundhedsstyrelsen har sammen med arbejdsgruppen forholdt sig til alle bemærkninger og justeret hvor muligt.

Bilag

Bilag 2, Implementering:

- Der udtrykkes en bekymring for, om valg af 10 (7) PICO-spørgsmål kan give anledning til nedprioritering af øvrige ikke omfattede indsatser
- Der ønskes en tydeliggørelse af, hvilket ansvar almen praksis har i forhold til en eventuel behandlende læge på en neurologisk afdeling. Endvidere ønskes det beskrevet, at den praktiserende læge ikke kan være ansvarlig for en samlet udredning, men at han kan hen-vise til en neurologisk afdeling, der kan sikre en relevant udredning

Bilag 3, Monitorering:

- Der peges på fraværet af indikatorer til monitorering af effekt. Derudover pointeres det, at der mangler specifikation af validerede målredskaber og egnede indikatorer (se også punkt 4)

Bilag 4, Opdatering og videre forskning:

- Der udtrykkes tilslutning til, at der mangler yderligere forskning på en række områder, herunder i forhold til måleredskaber og validering af disse.
- Det anbefales, at det ved en eventuel opdatering af retningslinjen overvejes at inddrage de PICO-spørgsmål, som ikke blev nået

Bilag 5, Metode:

- Se punkt 2 ovenfor

Bilag 6, Fokuserede spørgsmål:

- Der udtrykkes ønske om en større transparens i forhold til udvælgelse og prioritering af PICO-spørgsmålene, herunder også arbejdsgruppens begrundelser for valget af de tre PICO-spørgsmål, der blev prioriteret blandt de 10 valgte PICO-spørgsmål, men ikke blev nået

Bilag 11, Forkortelser og begreber:

- Der er peget på nogle begreber og forkortelser, som bør fremgå af bilag 11. Det drejer sig om bl.a. om Expanded Disability Status Score (EDSS) og Eksekutive funktionsnedsættelser

Alle bemærkninger er systematisk gennemgået og der er justeret, hvor det er fundet fagligt relevant og muligt inden for rammen af NKR.