

## **Høringssvar: National Klinisk Retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft**

1. Erhvervsstyrelsen
2. Dansk Selskab for Almen Medicin
3. Dansk Forening for Lymfødem
4. Ergoterapeutforeningen
5. Dansk Sygepleje Selskab
6. Danske Regioner
7. Kræftens Bekæmpelse
8. Danske Fysioterapeuter
9. Videnscenter for sårheling/lymfødem, Bispebjerg Hospital
10. Kommunernes Landsforening
11. Dansk Selskab for Fysioterapi
12. Dansk Selskab for Muskuloskeletal Fysioterapi
13. Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling
14. Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi

28-05-2015

Sagsnr. 4-1013-39/2

Reference ANWS

T 7222 7680

E syb@sst.dk

### Peer Review

- Associate Professor, PhD Karin Johansson, Lund Universitet
- Fysioterapeut, PhD Åse Sagen, Seniorforsker, Kreft, Kirurgi- og Transplantationsklinikken, Oslo Universitetssykehus

**Fra:** 1 - ERST Høring [<mailto:hoering@erst.dk>]

**Sendt:** 2. marts 2015 10:04

**Til:** Sundhedsstyrelsen Sygehusbehandling og Beredskab

**Cc:** Mathias Føns

**Emne:** Erhvervsstyrelsens høringssvar vedr. National Klinisk Retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft

Kære Sundhedsstyrelsen

Erhvervsstyrelsen har på Høringsportalen fundet Sundhedsstyrelsens høring vedr. "National Klinisk Retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft"

Høringen giver ikke Erhvervsstyrelsen (herunder Team Effektiv Regulering) anledning til bemærkninger, idet forslaget ikke vurderes at indeholde administrative konsekvenser for erhvervslivet.

*'Fra januar 2015 er alle ministerier pålagt nye krav om styrkede erhvervsøkonomiske konsekvensvurderinger ved forslag til ny regulering med væsentlige konsekvenser for erhvervslivet. Se [www.erst.dk/konsekvensvurderinger](http://www.erst.dk/konsekvensvurderinger) for mere information.'*

Med venlig hilsen

**Anna Holtt Langlet**

Stud. Jur

**ERHVERVSSTYRELSEN**

Team Jura

Dahlerups Pakhus  
Langelinie Allé 17  
2100 København Ø  
Telefon: +45 3529 1000  
Direkte: +45 35291204  
E-mail: [AnnHol@erst.dk](mailto:AnnHol@erst.dk)  
[www.erhvervsstyrelsen.dk](http://www.erhvervsstyrelsen.dk)

ERHVERVS- OG VÆKSTMINISTERIET

**Fra:** Dorthe Pedersen [<mailto:dp@dsam.dk>]

**Sendt:** 5. marts 2015 15:59

**Til:** Sundhedsstyrelsen Sygehusbehandling og Beredskab

**Cc:** 'Ynse Klazes de Boer'

**Emne:** SV: NKR for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft - sendes i høring via Høringsportalen  
- høringsfrist er 20. marts 2015

Til Sundhedsstyrelsen

DSAM takker for nedenstående mail og dermed muligheden for at blive hørt.

Vi kan dog oplyse, at vi ikke har bemærkninger til denne nationale kliniske retningslinje.

Venlig hilsen

Dorthe Pedersen

Dorthe Pedersen  
DSAM's sekretariat  
Stockholmsgade 55, st.  
2100 København Ø  
T: 7070 7431 • Dir: 5150 1676  
[dp@dsam.dk](mailto:dp@dsam.dk) • [www.dsam.dk](http://www.dsam.dk)

**Fra:** DALYFO [<mailto:info@dalyfo.dk>]

**Sendt:** 16. marts 2015 22:43

**Til:** Sundhedsstyrelsen Sygehusbehandling og Beredskab

**Emne:** Høringssvar til national klinisk retningslinje

Til:

Sundhedsstyrelsen, Sygehuse og Beredskab

16. marts 2015

### **Høringssvar om den nationale kliniske retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft**

Dansk Lymfødem Forening har læst udkastet til National klinisk retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft og vil gerne give følgende høringssvar.

Vi har primært set på anbefalingerne om styrketræning til patienter med risiko for at udvikle brystkræftrelateret armlymfødem, kompressionsærmebehandling, komplet lymfødembehandling og styrketræning til patienter med brystkræftrelateret armlymfødem.

Dansk Lymfødem Forening har ikke noget at indvende mod anbefalingerne, men vi hæfter os ved, at de alle er baseret på en lav eller moderat kvalitet af evidens – og at anbefalingen om at anbefale kompressionsærmer til begyndende lymfødem kun hviler på konsensus om god praksis.

Der forskes alt for lidt i lymfødem, og vi vil derfor tilslutte os de forslag til forskningsprojekter, som listes op i bilag 5.

Til sidst vil vi gerne bemærke, at vi ikke forstår, hvorfor centrale aktører på lymfødemområdet ikke har været involveret i at udarbejde denne nationale retningslinje. Hverken DALYFO, der repræsenterer patienter med lymfødem, eller Dansk Netværk for Lymfødem, der er et professionelt, tværfagligt netværk af læger, fysioterapeuter, sygeplejersker og andre behandlere samt patienter har været inviteret.

Dansk Netværk for Lymfødem har fysisk base på Dermato-Venerologisk Afdeling og Videntcenter for Sårheling på Bispebjerg Hospital, som beskæftiger læger og sygeplejersker med den største viden om lymfødem i Danmark. Dansk Netværk for Lymfødem har netop modtaget fem millioner kroner fra Kræftens Bekæmpelse til at forske i tidlig opsporing og forebyggelse af cancerrelateret lymfødem og burde derfor have været oplagte at inddrage i arbejdet med denne kliniske retningslinje.

Vi ser frem til at både DALYFO og Dansk Netværk for Lymfødem bliver inkluderet i udarbejdelsen af den næste kliniske retningslinje på dette område.

Med venlig hilsen

Lise Petersen

Formand

Dansk Lymfødem Forening



**Høringssvar vedrørende den nationale kliniske retningslinje for  
følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft  
- Forebyggelse og behandling af nedsat funktionsevne  
i skulder og arm samt armlymfødem hos voksne  
opereret for tidlig brystkræft.**

**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 18. marts 2015  
Side 1  
Ref.: UG  
E-mail: ug@etf.dk  
Direkte tlf.: 53 36 49 25

**Ergoterapeutforeningens høringssvar vedrørende national klinisk retningslinje  
for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft – Forebyggelse og be-  
handling af nedsat funktionsevne i skulder og arm samt armlymfødem hos  
voksne opereret for tidlig brystkræft.**

Ergoterapeutforeningen takker for invitationen til at være høringspart vedrørende ovennævnte kliniske retningslinje. Endvidere for at ergoterapeuter har været en del af den tværfaglige arbejdsgruppe, som skal bidrage til konstruktive løsninger på komplekse opgaver til kræftpatienter i national sammenhæng.

Ergoterapeutforeningen er positiv overfor, at der er et evidensbaseret fokus i form af en national klinisk retningslinje til målgruppen, men har samtidig et vist forbehold overfor præmissen i netop denne NKR. Således hæfter Ergoterapeutforeningen sig ved, at det i Bilag 5. fremhæves, at målgruppens aktivitetsdeltagelse er væsentlig, som et indirekte relevant forskningsemne for fremtidig NKR på området:

*"Studier af eksisterende måleredskaber til opsporing af patienter med smerter, nedsat funktionsevne i skulder og arm eller armlymfødem og nedsat aktivitetsdeltagelse. Fokus på et kortfattet spørgeskema, patienterne kan besvare før kontakt med brystkirurgisk eller onkologisk afdeling for at afdække, om patienterne har funktionsevnetab eller nedsat aktivitetsdeltagelse, som fordrer genoptræning, evt. individuel behandling og støtte for at genvinde tidligere niveau for funktionsevne og aktivitetsdeltagelse".*

Selvom der arbejdes med smalle fokuserede spørgsmål er en mere holistisk tilgang til/for patienterne ofte nødvendigt for at opnå øget compliance og styrke patienternes empowerment. Jf. et netop bevilget projekt fra trygfonden:  
<http://www.kraeftcenter-kbh.dk/nyheder/2015/1/6/trygfonden-stoetter-projekt-om-online-understoettelse-af-rehabilitering-af-kvinder-med-brystkraeft>

Ergoterapeutforeningen havde således gerne set, at netop patienternes aktivitetsdeltagelse i højere grad indgår i PICO. Når det ikke er tilfældet bliver NKR jf. den metodiske tilgang snæver i sit fokus, sammenholdt med eksempelvis NICE guidelines. Dette forhold sammenholdt med et mindre solidt evidensgrundlag i NKR kan bevirke, at anbefalinger ikke får en reel gennemslagskraft i kommuner og regioner. Med de ressourcer, inden for tid, økonomi og metodisk tilgang som NKR bliver udarbejdet under, bliver det væsentligt formidlingsmæssigt at frem-

hæve, på hvilken måde NKR kan omsættes i praksis, herunder hvorledes borger/patientinvolvering kan styrkes.

For at fremme implementering kunne det derfor være en fordel at lade anbefalinger fra NICE indgå i eksempelvis et bilag:

NICE CG 80:

*Lymphoedema*

*1.13.1 Inform all patients with early breast cancer about the risk of developing lymphoedema and give them relevant written information before treatment with surgery and radiotherapy.*

*1.13.2 Give advice on how to prevent infection or trauma that may cause or exacerbate lymphoedema to patients treated for early breast cancer.*

*1.13.3 Ensure that all patients with early breast cancer who develop lymphoedema have rapid access to a specialist lymphoedema service.*

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**

Sundhedsstyrelsen  
Sekretariatet for nationale kliniske retningslinjer  
Axel Heides Gade 1  
2300 København S

Odense den 18. marts 2015

## **Høringssvar fra DASYS vedr. National klinisk retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft**

Dansk Sygepleje Selskab (DASYS) har modtaget forespørgsel på overstående og vi takker for muligheden for at afgive høringssvar.

Vi bliver præsenteret for et omfattende materiale og kan kun komplimentere høringsmaterialets lødighed og forskningsmæssige argumentation. Vi anser det for at have stor betydning at der kommer fokus på emnet, hvilket forhåbentlig vil motivere til yderligere forskning, så der fremkommer mere evidens for valgte interventioner. Især vil vi påpege at der kun i begrænset/indirekte omfang inddrages forskning, der underbygger interventionernes effekt i et patientoplevet perspektiv.

Derfor foreslår vi, at de i øvrigt udmærkede forslag til yderligere forskning suppleres med en stærk anbefaling om, at den patientoplevede kvalitet indgår i fremtidige undersøgelser. Det kan her dreje sig om eks. helbredsrelateret livskvalitet, selvoplevet funktionsniveau.

Retningslinjen er yderst relevant ift. sygepleje, da mange udøvere vil komme i berøring med patientgruppen som f.eks. for sygeplejersker i stråleterapien, der ofte stilles spørgsmål om lymfødem, fysioterapi og øvelser. Det er også i stråleterapien patienterne ses dagligt i flere uger, hvilket skaber en god mulighed for at motivere patienterne til selvøvelser, såfremt de i forvejen er instrueret af fysioterapeuter

I sammenfatning af anbefalinger foreslår vi at det fremgår tydeligere at interventionerne kan udføres under strålebehandling, hvis det ikke udløser smerte. I klinisk praksis opleves det ofte, at patienterne undgår øvelser og manuel vævstimulation under deres strålebehandling, fordi de er oplyst om at det er bedst. Det opleves endvidere at patienterne holder pause med fysioterapi under strålebehandling, fordi fysioterapeuter i kommunen har anbefalet det.

Særlig positivt kan fremhæves Bilag 1 'Baggrund' side 46 og 'Ordliste' side 74. Begge meget anvendelige i sygeplejerskeuddannelsen.

Skulle vores høringssvar give anledning til spørgsmål står DASYS naturligvis til rådighed for yderligere uddybning af ovenstående synspunkter.

Med venlig hilsen  
For Dansk Sygepleje Selskab, DASYS



Bent Hoeck  
Medlem af bestyrelsen





19-03-2015

Sag nr. 15/257

Dokumentnr. 14714/15

Line Raahauge Hvass

Tel. 51210940

E-mail: lrh@regioner.dk

## **Høringssvar fra Danske Regioner vedr. national klinisk retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft**

Der er generelt tilfredshed med retningslinjens indhold og udformning.

Klinisk Retningslinje for følgevirkningerne efter operation for tidlig brystkræft er et meget fint og relevant stykke arbejde, som samler den nuværende viden om de spørgsmål, som gruppen har udvalgt. Der er desværre ikke tydelig evidens for nogle af de undersøgte 8 behandlingsmodaliteter, så det er glædeligt at retningslinjen peger på de områder, der klinisk konsensus om og de områder, der fremover bør prioriteres i en forskningsmæssig sammenhæng.

Tekstnære tilføjelser er markeret med kursiv i det understående. Derudover vedhæftes dette høringssvar en pdf af den nationale kliniske retningslinje med øvrige tekstnære kommentarer.

### Ad 2 punkt 2.4 side 15:

Formålet med selvtræningen er at stimulere helingsproces samt forebygge nedsat skulderbegærlighed og ændre muskelbalance i overekstremiteten samt forebygge *og have fokus på scapulas stabilitet og bevægelighed*. Programmet skal indeholde venepumpe- og bevægeøvelser samt vævstimulation og mobilisering af nervevæv. *Samt lempelig udspænding af muskelgrupper, som er direkte berørt af operationen. Desuden bør øvelsesprogrammet indeholde scapulastabiliserende øvelser, og udspændingsøvelserne bør foregå med stabiliseret scapula i den ny-opererede fase.*

*Ved undersøgelsen af den brystopererede patient bør man have samme fokus på samme komplikationer som det anbefales for skulderpatienter.*

### Ad 4 punkt 4.3 side 21:

*Genoptræningen foregår nogle steder i landet på brystkirurgiske afdelinger, samme træning foregår andre steder i landet i patientens hjemkommune på baggrund af genoptræningsplan udarbejdet på sygehuset.*

Side 2

(Dette er også beskrevet på side 24 under punkt 5.4 afsnit to)

#### Generel kommentar omkring lymfødem:

Brystlymfødem er overhovedet ikke nævnt.

Det undrer, idet der i klinikken ses en øgning af antallet af henvisninger med netop denne problematik. Selvfølgelig nok, fordi der laves flere brystbevarende operationer. Behandlingsforslaget herfra, er vævsstimulering, selvdrænage, kompressionsbehandling med kompressionsbh/-vest.

#### Ad. 7

Vedr. ansøgning om bevilling af kompressionsærmer, er lymfødemp. behjælpelig med ansøgningen første gang. Når pt. er afsluttet ved lymfødemterapeut, skal vedkommende selv henvende sig til kommunens hjælpemiddelafdeling ved behov for fornyelse af kompressionsudstyret. Effekten af kompressionsbehandlingen evalueres ikke yderligere ved lymfødemterapeuten, når pt. er afsluttet. Denne praksis er i overensstemmelse med den generelle praksis i regionen. En ændring af denne praksis vil betyde et øget ressourceforbrug, som vil skulle tilføres.

Ved insufficient behandling skal pt. igennem egen læge og/eller onkologerne for at få en ny henvisning til lymfødemterapeuterne.

#### Ad. 7 punkt 7.3 side 30:

Lymfødemterapeuten er behjælpelig med *vejledning til ansøgning* i kommunen om bevilling...(patienterne skal som udgangspunkt selv ansøge via NemId i de fleste kommuner)

Der ønskes en præcisering af ”øvelser”, idet der er forskel på øvelser med det formål at øge bevægeligheden og øvelser med det formål at drænere armen. Sidstnævnte kaldes i klinikken selvdrænnage.

Terapeutens rolle i forbindelse med ansøgning om kommunal finansiering af armstøttestrømpe er udelukkende vejledende (i retningslinjen står der ”er behjælpelig med”), idet det er borgeren selv, der skal ansøge via borger.dk. Teksten bør afspejle dette.

Vejledningen taler om styrketræning. Har arbejdsgruppen baggrund for at udtale sig om styrketræningen optimalt foregår med eller uden kompressi-

onsærme? eller om der tillige er effekt af aerob (konditionsgivende) træning til denne patientgruppe?

Side 3

#### Ad. 8

Alt efter valg af kompressionsbandage gives der behandling 2-3 gange/uge ved brug af Coban 2, eller dagligt (5 dage i ugen) ved kortstræksbandage. Praksis påregnes ikke at ændres, da valgte i forvejen sker ud fra en terapeutfaglig vurdering ved lymfødemterapeut.

#### Ad.8 punkt 8.4 side 34:

*Man bør fremhæve, at behandlingsform, omfang, interval og frekvens, samt valg af bandagering beror på en individuel vurdering af lymfødemterapeuten, og ofte varer 2-4 uger.*

”Forskel mellem de to arme på mere end x antal centimeter i omfangsmål” bruges som definition af lymfødem. Det foreslås at de metodiske begrænsninger, der er forbundet med volumenmåling, nævnes som opmærksomhedspunkt i retningslinjen. Dette kan uddybes ved behov.

#### Ad.9 punkt 9.3 side 39:

Det bør overvejes at tilbyde lymfødempatienter relevant træning og patient-skoleforløb, som man tilbyder andre personer med kronisk sygdom, som det er beskrevet i bekendtgørelse for kronisk syge.

19. marts 2015

Sundhedsstyrelsen  
Sygehuse og Beredskab

Patientstøtte & Lokal Indsats

Dokumentation & udvikling

Strandboulevarden 49  
2100 København Ø

Tlf +45 3525 7500

Fax +45 3525 7701

[www.cancer.dk](http://www.cancer.dk)

UNDER PROTEKTION AF  
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

**Høringsvar vedrørende den nationale kliniske retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft – Forebyggelse og behandling af nedsat funktionsevne i skulder og arm samt armlymfødem hos voksne opereret for tidlig brystkræft.**

Indledningsvist vil Kræftens Bekæmpelse takke for invitation til at sidde i referencegruppen for den nationale kliniske retningslinje.

Kræftens Bekæmpelse finder, at den kliniske retningslinje berører et meget væsentligt emne, nemlig hvilke interventioner, der kan forebygge og behandle nedsat funktionsevne i skulder og arm samt armlymfødem efter operation for tidlig brystkræft. Problemstillingen er væsentlig, fordi bevægeindskrænkning, smerter, lymfødem mv. er hyppige senfølger i forbindelse med brystkræft.

Metoden i forbindelse med udvælgelse af de fokuserede spørgsmål og udvælgelsen af litteratur til besvarelse af de fokuserede spørgsmål er meget specifik. Det betyder desværre, at kun dele af problemstillingen besvares med den kliniske retningslinje og at besvarelsen af de enkelte fokuserede spørgsmål begrænses af, at det har været vanskeligt at finde undersøgelser, der belyser det specifikke spørgsmål. Eksempelvis belyser retningslinjen ikke væsentlige problemstillinger som f.eks. seksuelle problemer, ligesom det ikke belyses, om forhold i forbindelse selve den kirurgiske behandling har betydning for forebyggelse af senfølger.

Kræftens Bekæmpelse anerkender, at metoden til besvarelse af de fokuserede spørgsmål er stringent, men metoden udelukker desværre litteratur, som kunne belyse tæt relaterede problemstillinger yderligere. F.eks. ser det fokuserede spørgsmål 3 på, om superviseret holdtræning bør tilbydes som supplement til vanlige behandling med start to til seks uger postoperativt. Besvarelsen fokuserer på litteratur, der beskriver det specifikke starttidspunkt, men udelukker f.eks. studier, som belyser træning, der starter senere end 8 uger postoperativt. Dermed udelukkes litteratur som kunne bidrage yderligere til nuancering af problemstillingen. Der synes i øvrigt at være en skrivefejl under 4.5 vedrørende de ekskluderede litteratur.

I forbindelse med udvælgelsen af de fokuserede spørgsmål, udgik et spørgsmål vedrørende effekt af kompressionspumpe. I Kræftens Bekæmpelse møder vi hyppigt patienter, der ønsker

at kunne gøre noget selv, og der er information om patienter, der oplever at have gavn af kompressionspumpe. Det er derfor ikke hensigtsmæssigt at dette spørgsmål er udeladt.

I forbindelse med monitorering er det vigtigt at påpege, at patientperspektivet i forhold til effekt af interventioner er en vigtig dimension, og der er erfaringer med brug af PROM, som bør udfoldes yderligere i forhold til kvinder med brystkræft.

Samlet set anerkender Kræftens Bekæmpelse betydningen af, at der nu foreligger en national klinisk retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft. Desværre er det ikke muligt at give klare anbefalinger med henblik på forebyggelse og behandling af senfølger til de mange fagprofessionelle, som møder patienter behandlet for brystkræft.

Udviklingen på området går imidlertid hurtigt, og Kræftens Bekæmpelse har bevilliget midler til forskning på området. Det er derfor vigtigt, at retningslinjen opdateres senest efter 3 år, som beskrevet.

Venlig hilsen

Laila Walther

Afdelingschef  
Patientstøtte og Lokal Indsats

Kræftens Bekæmpelse



Sundhedsstyrelsen  
Att.: Sygehus og beredskab

## Høring: National klinisk retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft

Danske Fysioterapeuter har med interesse læst udkast til National klinisk retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft. Vi vil gerne kvittere for et solidt produkt, som blandt andet gør op med tidligere forestillinger om negative bivirkninger ved styrketræning for patientgruppen samt fastslår nødvendigheden af, at patienterne bliver tilbudt superviserede og specifikke træningsindsatser.

For så vidt angår uddybende faglige bemærkninger henvises til høringssvaret fra Dansk Selskab for Fysioterapi. Danske Fysioterapeuter har følgende kommentarer til høringsudkastet:

Evidensgrundlaget for fysioterapi til brystkræftopererede er sparsom, og som en konsekvens bliver anbefalingerne svage/betingede. Det fremgår af rationalet for anbefalingerne, når årsagen til en svag anbefaling beror på mangelfuld evidens snarere end ulemper ved indsatsen. Vi mener, at dette bør fremhæves yderligere samt medtages i quickguiden.

Baggrunden for emnevalget er den betydelige geografiske variation i indhold, starttidspunkt og varighed af genoptræningstilbud i forbindelse med brystkræftoperation. Vi ser, at retningslinjen vil få implikationer for, hvordan den almene, ambulante genoptræning i kommunerne skal tilrettelægges jf. den seneste bekendtgørelse om genoptræningsplaner.

Det fremgår, at træningsindsatserne forudsætter særlige kompetencer hos de sundhedsprofessionelle samt oprettelse af tilbud om superviseret, målgruppe specifik træning. Vi mener, at implikationen af populationsstørrelse og graden af kompleksitet er, at patienterne skal visiteres til specialiseringsniveauet avanceret, almen genoptræning. Når formålet er at sikre ensartet, høj faglig kvalitet på tværs af landet, finder vi det beklageligt, at afsnittet om implementering ikke adresserer specialiseringsniveauet. Tillige bør afsnittet indeholde en opfordring til kommunerne om at samarbejde om at oprette tilbud til brystkræftopererede for at sikre faglig kvalitet og bæredygtighed.

Med venlig hilsen

Karen Langvad  
Faglig chef

Danske Fysioterapeuter  
Holmbladsgade 70  
DK-2300 København S

[www.fysio.dk](http://www.fysio.dk)  
Telefon: +45 3341 4620  
Mail: [fysio@fysio.dk](mailto:fysio@fysio.dk)

Dato:  
20. marts 2015

E-mail:  
[sf@fysio.dk](mailto:sf@fysio.dk)

Tlf. direkte:  
+45 33 41 46 59

Til sundhedsstyrelsen

## **Høringsvar om den nationale kliniske retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft**

Vi er en gruppe læger, sygeplejersker og lymfeterapeuter ansat på Videncenter for Sårheling/Lymfødeme og Klinisk Fysiologisk og Nuklearmedicinsk Afdeling på Bispebjerg hospital, som undrer os over, at vi ikke har været repræsenteret i gruppen til udarbejdelse af denne nationale kliniske retningslinje.

Vi har siden 2009 udredt og behandlet patienter med lymfødeme herunder også brystkræftrelateret lymfødeme. Sideløbende hermed har de to afdelinger samarbejdet omkring forskning i lymfødeme, hvilket har ført til publikation af flere videnskabelige artikler i internationale tidsskrifter med peer review (bilag 1) samt foreløbigt en Ph.D. afhandling med titlen "Aspects of breast cancer-related lymphoedema pathophysiology – examinations of vascular and immune function".

Siden 2009 har vi afholdt 4 nationale temadage om lymfødeme med en række internationalt anerkendte foredragsholdere ([www.dnl-dlf.dk](http://www.dnl-dlf.dk)). Vi har et videnskabeligt internationalt samarbejde med bl.a. engelske forsknings grupper under ledelse af Professor Christine Moffatt og Professor Peter Mortimer.

I 2009 etablerede vi et samarbejde med DALYFO og faggruppen for lymfeterapeuter, Dansk netværk for lymfødeme (DNL-DLF).

Netværket er en aktiv samarbejdspartner til International Lymphoedema Framework (ILF), hvor netværket har en repræsentant i bestyrelsen.

Vi har følgende kommentarer til denne NKR.

### **Ad: Anbefaling 7 Kompressionsærme behandling**

Hvorfor anbefales kompressionsærmebehandling kun til patienter, som udvikler lymfødeme indenfor det første år? Skal patienter, der udvikler symptomer efter 1 år ikke tilbydes den samme behandling? Vi mener ikke, at der skal være en tids begrænsning.

I punkt 7.3 anbefales det, at lymfødemterapeuten er behjælpelig med at ansøge om bevilling til kompressionsærme. Anbefaling 7 omhandler behandling. Behandlinger er en regional opgave. Kompressionsærmet opfattes derfor som en behandling, og kan ikke søges som et hjælpemiddel jvf. Servicelovens § 112. Formuleringen af anbefaling 7 kan derfor betyde, at patienterne kommer i klemme i sundhedssystemets bevillingspraksis.

### **Anbefaling 8: Komplet lymfødembehandling**

Vi mener, at der er behov for, at man præciserer, hvad man forstår ved *at normalisere/blødgøre fibrotisk væv*. Hvordan objektiviseres dette? En nøjere præcisering af udtrykket *sårbar hud* er også nødvendig. Tænkes der på sår, eksem, fibroseret eller atrofisk hud? Og hvem tager stilling til behandling?

Vi mener, at der er behov for en definition af begrebet *lymfødemterapeut*. Hvilken uddannelsesbaggrund ligger til grund for denne titel? Er det et krav fra SST, at det kun er lymfødemterapeuter, der kan behandle denne patientgruppe?

Vi mener at det er problematisk, at sundhedsstyrelsens nationale retningslinje anbefaler daglig behandling i 2-4 uger som inkluderer manuel lymfe drænage, MLD, når der ikke kan påvises evidens for effekten heraf sammenlignet med behandling med et kompressionsærme. At anbefale en behandling, som er så ressourcekrævende for både patient og sundhedsvæsenet bør genovervejes.

Med venlig hilsen

Tonny Karlsmark. Ledende overlæge dr.med.

Videncenter for Sårheling/lymfødem

Bispebjerg Hospital

Bo Jørgensen, overlæge, klinisk ansvarlig.

Videncenter for Sårheling/lymfødem

Bispebjerg Hospital



Susan Nørregaard. Sygeplejerske med klinisk specialist funktion og Lymfeterapeut.  
Videncenter for Sårheling/lymfødem Bispebjerg Hospital.

Mads Radmer Jensen, Læge, PhD. Klinisk Fysiologisk og Nuklearmedicinsk Afdeling,  
Bispebjerg Hospital.

Susan Bermark. Klinisk Oversygeplejerske  
Videncenter for Sårheling/lymfødem  
Bispebjerg Hospital

Susanne Birkballe. Læge PhD. Studerende.  
Videncenter for Sårheling/lymfødem  
Bispebjerg Hospital

## Bilag 1

[Lymphoedema of the lower extremities—background, pathophysiology and diagnostic considerations](#)

MR Jensen, L Simonsen, T Karlsmark, J Bülow  
Clinical physiology and functional imaging 30 (6), 389-398

[Validity and interobserver agreement of lower extremity local tissue water measurements in healthy women using tissue dielectric constant](#)

MR Jensen, S Birkballe, S Nørregaard, T Karlsmark  
Clinical physiology and functional imaging 32 (4), 317-322

[Microvascular filtration is increased in the forearms of patients with breast cancer—related lymphedema](#)

MR Jensen, L Simonsen, T Karlsmark, J Bülow  
Journal of Applied Physiology 114 (1), 19-27

[18F-FDG PET/CT in a rare case of Stewart–Treves syndrome: future implications and diagnostic considerations](#)

MR Jensen, L Friberg, T Karlsmark, J Bülow  
Lymphatic research and biology 9 (1), 61-64

Can tissue dielectric constant measurement aid in differentiating lymphoedema from lipoedema in women with swollen legs?

S Birkballe, MR Jensen, S Noerregaard, F Gottrup, T Karlsmark  
British Journal of Dermatology 170 (1), 96-102

The washout rate of a subcutaneous <sup>99m</sup>Tc-HSA depot in lower extremity lymphoedema

MR Jensen, L Simonsen, T Karlsmark, J Bülow  
Clinical physiology and functional imaging 32 (2), 126-132

Foot skin depots of <sup>18</sup>F-fluorodeoxyglucose do not enable PET/CT lymphography of the lower extremity lymphatic system in man

MR Jensen, L Simonsen, M Lonsdale, JB Bülow  
EJNMMI research 3 (1), 17

[A new concept of a multidisciplinary lymphoedema centre: established in connection to a department of dermatology and the Copenhagen Wound Healing Center.](#)

**Birkballe** S, Karlsmark T, Noerregaard S, Gottrup F.

Br J Dermatol. 2012 Jul;167(1):116-22. doi: 10.1111/j.1365-2133.2012.10907.x. Epub 2012 May 18. PMID:22373016[PubMed - indexed for MEDLINE]



Sundhedsstyrelsen  
Sygehuse og Beredskab

## **Høringssvar vedr. den nationale kliniske retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft**

Sundhedsstyrelsen har den 27. februar 2015 anmodet om KL's bemærkninger til den nationale kliniske retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft.

KL takker for muligheden for at afgive høringssvar. KL vurderer, at det er en relevant retningslinje, som også vil kunne bidrage til at understøtte en mere ensartet praksis på et område i kommunerne.

KL finder, at det er relevant, at der inden for en kortere tidshorisont foretages en revision af nærværende retningslinje idet den bygger på sparsom evidens.

Med venlig hilsen

Lone Vinhard  
konsulent

Den 23. marts 2015

Sags ID: SAG-2015-01276  
Dok.ID: 1996963

LVI@kl.dk  
Direkte 3370 3563  
Mobil 4029 5712

Weidekampsgade 10  
Postboks 3370  
2300 København S

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

## **Høring:** National klinisk retningslinje for følgevirkninger efter operation af tidlig brystkræft

Til: Sundhedsstyrelsen

Dansk Selskab for fysioterapi (DSF) har med interesse læst Sundhedsstyrelsens Nationale kliniske retningslinje for følgevirkninger efter operation af tidlig brystkræft. DSF kvitterer for et solidt og systematisk arbejde, og har i nærværende brev samlet et høringssvar fra faglige selskaber i fysioterapi. Såfremt der er opklarende spørgsmål eller yderligere behov, er vi naturligvis behjælpelige.

Dette høringssvar er udarbejdet med input fra tre faglige selskaber under Dansk Selskab for Fysioterapi:

- Dansk Selskab for Muskuloskeletal Fysioterapi (DSMF)
- Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling (DSFL)
- Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi (DSOPF)

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

### **Overordnede bemærkninger**

Dansk Selskab for Fysioterapi har noteret sig DSMF, DSFL og DSOPF kommentarer til den aktuelle NKR. Vi henleder særligt opmærksomheden på deres høringssvar og har opsamlet kommentarerne i nærværende brev.

Dansk Selskab for Fysioterapi støtter Selskaberne i deres generelle anbefalinger herunder tydeligere definitioner af anvendte termer, samt mere praksis specifikke behandlings- og øvelsesanvisninger.

DSF støtter særligt selskabernes ønske om udvidet anvisninger af både behandlingsindikation og behandlingskontraindikation (green, yellow, red flags) hos brystcancer opererede. Videre kan kompetence beskrivelse blandt sundhedspersonale, der udøver lymfødembehandling og anden behandling af denne målgruppe med fordel specificeres, hvis der kræves særlige færdigheder. Omvendt bør det anføres, hvis de berørte behandlingsformer ikke kræver særlige kompetencer. Denne opfordring mhp. at offentlige og private institutioner og virksomheder, der beskæftiger sig med følgevirkning af brystcancer operation, kan sikre at de korrekte behandlingskompetencer er til stede, eller alternativt kan søge evt. særlige kvalifikationer andetsteds.

DSF savner en prædefinition af god effekt i denne NKR, eksempelvis værdier udtrykt med minimal clinical important difference, prædefineret sufficient effect size eller andet. Vi anbefaler den tydeligt anføres i den aktuelle NKR, og ikke kun omtales ved statistisk signifikans.

Dansk Selskab for Fysioterapi noterer sig, at der generelt mangler evidens af tilfredsstillende kvalitet inden for flere af områderne af de fokuserede spørgsmål. Denne NKR belyser og identificerer således potentielle fremadrettede forskningsområder mhp. evidensskabelse og evidensafklaring af fysioterapeutiske interventioner, hvilket Dansk Selskab for Fysioterapi støtter. Niveauet af evidens og mangel på forskning pointerer behovet for øget forskning på dette område.

## **Vedrørende målemetoder**

Dansk Selskab for Fysioterapi noterer sig og beklager, at effektmålsindikatorer ved behandling for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft kun berøres perifert, og uden egentlig stillingtagen eller forslag til mulige effektindikatorer.

Dansk Selskab for Fysioterapi ønsker at fremhæve, at der findes standardiserede og validerede test til vurdering af funktion, kropsgener og livskvalitet. Dokumentation og effektmonitorering af fysioterapeutisk praksis står højt på vores dagsorden. Derfor bifalder Dansk Selskab for Fysioterapi systematisk anvendelse af relevante måleredskaber i de tilfælde målemetriske kriterier opfyldes, og gerne bidrager i en kvalificering af dette fremadrettet.

## **Patient og praksis inddragelse**

Dansk Selskab for Fysioterapi konstaterer, at den aktuelle NKR i meget begrænset omfang behandler patient perspektivet og patient inddragelse, med undtagelse af arbejdsgruppens empiriske antagelser. Vi ønsker således, at henlede opmærksomhed på en opprioritering af dette område særligt i de tilfælde, hvor evidensgrundlaget er sparsomt eller af lav kvalitet, hvilket er tilfældet i majoriteten af den aktuelle NKR's fokuserede spørgsmål.

Med venlig hilsen

Martin B. Josefsen

Formand for Dansk Selskab for Fysioterapi

### **Dansk Selskab for Fysioterapi**

Holmbladsgade 70  
2300 København S

[kontakt@dsfys.dk](mailto:kontakt@dsfys.dk)

+45 3341 4612

[www.daniskselskabfysioterapi.dk](http://www.daniskselskabfysioterapi.dk)





Dansk Selskab for  
Muskuloskeletal Fysioterapi

*moving forward*

---

## Til rette vedkommende hos Sundhedsstyrelsen

DSMF er blevet bedt om, at kommentere på NKR om ”følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft”, som er udarbejdet af en arbejdsgruppen under sundhedsstyrelsen.

Det umiddelbare indtryk ved gennemlæsning af dokumentet er, at arbejdsgruppens udkast er et gennemarbejdet produkt, som er let læseligt samt overskueligt at implementere til klinisk praksis.

Samlet har denne NKR, trods den begrænsede forekomst af høj kvalitet studier, opnået relevante og troværdige anbefalinger. De NKR fremstår således som et relevant og vigtigt kvalitetssikrings værktøj, som kan guide sundhedspersonel ved udredning og håndtering af denne patientgruppe og således facilitere og understøtte kompetente beslutningsprocesser.

DSMF har følgende kommentarer til høringsversionen; følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft:

Side 19: 3.4 Baggrund for valg af spørgsmål: Fascier ”oversættes” med muskelhinder (ses flere steder bl.a. også på side 15 og side 24). Jeg tænker, at fibrøst bindevæv - er en mere korrekt beskrivelse. Neurodynamik beskrives som ”dynamiske stræk til mobilisering af nerver til armen”. Man kan vel ikke sige, at det er et dynamisk stræk – vel? Kan man skrive dynamiske bevægelser eller neural mobilisering i stedet? I forhold til behandling rettet mod nervevæv, vil det ofte være uhensigtsmæssigt terminologisk at anvende ”stræk”, da der blandt mange referencer er konsensus om, at stræk af nervevæv er uhensigtsmæssigt...

Side 20: Andre overvejelser: .....samt postoperative følger for muskel-, nerve og bindevæv i overekstremiteterne. Det er ikke kun muskel og bindevæv i overekstremiteten som påvirkes, men vores erfaring er, at også operationsområdet og vævet helt om på ryggen påvirkes. Dette bør være kendt af de sundhedsprofessionelle, som skal varetage instruktionen.

Side 30 – 32: Kompressionsærmebehandling. Kompressionsstrømpe ved let ødem. Jeg anbefaler, at vævet i hele operationsområdet og på ryggen undersøges for vævsspænding og i så fald behandles manuelt før behandling med kompressionsstrømpe påbegyndes. Oplever patienten tyngdefornemmelse eller let ødem (omfang under 2 cm som beskrevet s. 56) i armen har vi erfaring for, at manuel behandling ofte fjerner det opståede (lette) ødem. Jeg vurderer, at det er ”overbehandling” at tilbyde kompressionsstrømpe, hvis ikke den manuelle undersøgelse og behandling er foretaget først. Og dette kunne også være et interessant fokusområde at gå videre med – Opdatering og videre forskning side 51: Forskningssemner med direkte tilknytning til retningslinjen (Lymfødembehandling).

Side 54: Bilag 7 – Fokuserede spørgsmål. Intervention. Der nævnes, at interventionen skal indeholde bevægeøvelser for skulder og arm. Vi anbefaler, at også træning af muskelstyrke introduceres med lednære isometriske øvelser.

Generelt er der meget fokus på lymfødembehandling. Jeg tror, at får man den tidlige behandling implementeret og får normaliseret det myofascielle væv relateret til operationen (både operationsområdet, på ryggen og i OE) - læs vævsspændingen på den opererede side svarer til den ikke opererede side - får trænet de svage muskler og får behandlet neurodynamisk, ja så ser vi ikke så mange lymfødempatienter mere. Selvfølgelig sammenholdt med bedre operationsteknikker. Allerede nu er antallet af nye lymfødempatienter faldet. Og jeg kan se, at de patienter, som vi tidligt giver individuel manuel behandling, ja de får ikke problemer.

Det er også vigtigt, ikke kun at fokusere på behandling lige efter operationen, men også at følge undersøgelsen af patienten op efter strålebehandling, idet her ser vi samme problemer med stramt myofascielt væv og positiv neu-rodynamisk test - og det bør så også her behandles.

Sidst, men ikke mindst, savnes der lidt fokus på identificering af "gule flag" / psykosociale faktorer/problematikker.

Kommentarerne til høringsversionen er udarbejdet af ressource-personer inden for området, med tilknytning til DSMF.

På vegne af DSMF, venligst  
Jeppe Thue Andersen

### Høringssvar:

#### **National klinisk retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft.**

Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling (DSFL) takker for muligheden at bidrage til høringsprocessen for national klinisk retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft.

### Overordnet vurdering:

Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling (DSFL) er overordnet positivt indstillet overfor hele dokumentets formål. Den valgte metode for litteratursøgning har tydeliggjort at der kun er ganske få studier inden for dette felt, der opfylder kriterierne for høj evidens. Det kan diskuteres om der savnes målemetoder/instrumenter eller forskningsmetoder, der indfanger de problemstillinger som netop denne patientgruppe kæmper med. Retningslinjen kan være det første skridt til at vise nødvendigheden af at igangsætte forskning af både kvalitativ og kvantitativ art på området, således at tidlig opsporing, undersøgelse, instruktion og behandling af følgevirkningerne hos brystopererede, kan planlægges og udføres med størst mulig effekt for den enkelte patient.

DSFL har valgt at lægge størst fokus på den del af retningslinjen, der omhandler initialbehandling til patienter med let eller klinisk lymfødem. DSFL er glædelig overrasket over omfanget af retningslinjen og det store fokus lymfødem har fået. Med det fokus, som har været på lymfødem, ville vores forslag til deltager, der kunne indgå i arbejdsgruppen, have en fagperson med klinisk erfaring specielt indenfor lymfødembehandling.

### Overordnet kommentar:

Ved fokuserede spørgsmål omhandlende lymfødem, virker det overflødigt at udspecificere målgruppen i forhold til operationstype og efterbehandling. Patienter med let lymfødem/ lymfødem er dækkende som målgruppe. DSFL ønsker at påpege at der er en gruppe patienter som ikke modtager efterbehandling, men som alligevel oplever lymfødem. Dette gælder især gruppen af overvægtige og adipøse patienter, samt patienter med andre comorbiditeter. Derfor bør denne anbefaling, ifølge DSFL, også gælde de patienter, der ikke modtager efterbehandling. Det bemærkes at lymfødem af det opererede bryst ikke er beskrevet i retningslinjen, hvilket kan undre da brystødem er hyppigt forekommende hos især strålebehandlede patienter. Lymfødem i denne region er yderst generende for patienten og svært at behandle.

### Specifikke kommentarer:

1.6, s. 13/77 Under *Målgruppe/bruger* fremgår fysioterapeuter og lymfødemterapeuter særskilt, DSFL forslår at det præciseres, at der med lymfødemterapeuter menes fysioterapeuter med en videreuddannelse indenfor lymfødembehandling. En del uautoriserede behandlere kalder sig lymfeterapeuter, men har ikke adækvat uddannelse.

2.3 s. 15/77 I "Pakkeforløb for brystkræft" anbefaler sundhedsstyrelsen, at patienter tilses af fysioterapeut præoperativt OG 1-3 dage postoperativt. Under punkt 2.3 i retningslinjen anbefales instruktion i øvelsesprogram før ELLER efter operation. Det vil betyde en mulig forringelse af det nuværende tilbud på de af landets hospitaler, der har efterlevet anbefalingerne fra "Pakkeforløb for brystkræft".



4.3 s. 21/77 Specificeret holdtræning nævnes her som et tilbud ikke alle sygehuse udbyder. Det kan virke misvisende, da specificeret holdtræning på Sjælland og Fyn varetages som kommunal genoptræning og derfor ikke kan forventes at varetages af opererende sygehus.

6.3 s. 26/77 + 9.3 s. 39/77 DSLF undrer os over formuleringen; at superviseret styrketræning er let tilgængelig som hjemmetræningsprogram samt kan foregå i træningscentre. I begge tilfælde trænes der uden fysioterapeutisk supervision, som vi forstår det. DSLF foreslår en uddybelse af hvad der menes med supervision. Samtidig foreslår vi at der tilføjes at det drejer sig om progredierende styrketræning.

7.0 s. 30/77 Her nævnes kompressionsærme som muligt behandlingsredskab. Ifølge Lov om Social Service §112, er et specialet kompressionsærme et hjælpemiddel, som kan bevilliges en borger, der har lymfødeme. Hjælpemidlet bevilliges for at vedligeholde et behandlingsresultat. Et behandlingsredskab skal derimod udleveres af den behandlende hospitalsafdeling eller erhverves af patienten selv, hvilket medfører egen betaling for patienten. DSLF foreslår at kompressionsærme defineres som et hjælpemiddel.

7.3, s.30/77 Man har fra arbejdsgruppen defineret let lymfødeme (se s.75), DSFL ønsker at henvise til, at man i klinikken anvender sig af de internationale definitioner, som er anbefalet i Best Practice for the management of Lymphedema – 2' edition pp.31-33, udarbejdet af International Lymphedema Framework, [www.lympho.org](http://www.lympho.org).

7.3, s.30/77 Der fremhæves en del kontraindikationer for kompressionsbehandling med kompressionsærme, som efter DSFL mening vil kunne inddeles i følgende:

#### Kontraindikation

- Inkompenseret Mb. Cordis
- Arteriel insufficiens

#### Relative kontraindikationer

- Erysipelas i de første 1-2 døgn hvor den antibiotiske behandling er påbegyndt, derefter er kompression en absolut indikation, eventuelt først med kompressionsbandage.
- Dyb venetrombose kan behandles med kompression når den blodfortyndende behandling er påbegyndt.
- Ubehandlet struma
- Nyreinsufficiens
- Dårligt reguleret hypertension

8.4, s.34/77 Lymfødembehandlingen betegnes som Komplet Lymfødembehandling. Den korrekte benævnelse er Komplex Fysioterapeutisk Lymfødembehandling; internationalt anvendes Complex Decongestive Therapy (CDT), dette for at fremhæve kompleksiteten i sygdomsbilledet og i behandlingen.

8.4,s.34/77 Der gives en god beskrivelse af Komplex Fysioterapeutisk Lymfødembehandling øverst på side 34. DSFL vil dog gøre opmærksom på at der i dag, på de fleste hospitaler i Danmark, tilbydes manuel lymfedrænage efterfulgt af kompressionsbehandling med Coban II Lite bandager i stedet for kortstræksbandager. Coban bandagerne ikke skal skiftes så ofte som kortstræksbandager, hvilket indebærer at der kun gives to behandlingsseancer pr. uge. Der er ikke evidens for at Coban bandager giver bedre effekt end kortstræksbandager.

Bilag 7, s.56/77. Fokuseret spørgsmål 6. Her beskrives en intervention hvor **patienten behandles med målsyet eller standard kompressionsærme minimum 3 gange om ugen**. DSFL står lidt uforstående overfor at anvendelsen af kompressionsærme beskrives som en behandling der gives 3 gange om ugen. Et kompressionsærme skal anvendes dagligt, idet der er stor risiko for at ødemet progredierte, hvis der ikke er permanent kompression.

Bilag 11, s. 75/77 *Kompressionsbandage* er beskrevet som "Comprilanbind". DSFL vil gerne pointere at Comprilan er et produktnavn; for ikke at fremhæve en producent frem for andre foreslår vi at der skrives kortstæksbandage/kortstræksbind.

#### Opsamling:

Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling håber at forfattergruppen vil finde kommentarerne og forslag anvendelige i det videre arbejde.

På vegne af Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling

Med venlig hilsen

Marianne Holt, MPH, specialist i onkologisk fysioterapi, lymfødemterapeut. Odense Universitetshospital

Stina Bie Kjær, lymfødemterapeut, Cand. Scient. Fysioterapi stud. Odense Universitetshospital

Linnea W. Lund, fysioterapeut, lymfødemterapeut. Rigshospitalet

**Kirsten Hedager, Formand for DSLF, lymfødemterapeut.**



Frederiksberg, 15. marts 2015

## Høringssvar

### **National klinisk retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft - Forebyggelse og behandling.**

Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi (DSOPF) takker for muligheden for at indgive høringssvar på ovenstående kliniske retningslinje og har følgende kommentarer.

I den nationale kliniske retningslinje er fokus på de 8 vigtige fokuserede spørgsmål, men enkelte af kommentarerne vil omhandle de faldgruber som ikke er inkluderet i denne.

- Det er opløftende, at der på trods af den sparsomme evidens, er givet relevante anbefalinger som kan bruges i regioner, kommuner og i privat praksis. Dette er et skridt på vejen mod bedre genoptrænings- og vedligeholdelsestilbud til denne patientgruppe.
- Det ligger DSOPF meget på sinde, at alle patienter med en kræftdiagnose tilbydes genoptræning via en genoptræningsplan. Dette både for at genoptræne nedsat funktionsevne, men også for at forebygge et eventuelt funktionstab, som operation og efterfølgende kræftbehandling kan give.
- På side 24 under fokuseret spørgsmål 4 står: "Patienter, som får konstateret et fysisk funktionsevnetab efter operation og behandling for tidlig brystkræft, skal have tilbud om en genoptræningsplan, som imødekommer disse funktionsevnetab." Kunne denne formulering også placeres et andet (centralt) sted?  
Derudover en eventuel overvejelse om at anbefale, at alle kvinder og mænd, som har fået foretaget operation for brystkræft (mastektomi/lumpektomi med enten aksildissektion eller SN) bør tilbydes en genoptræningsplan efter operationen uanset, om der på tidspunktet er funktionsevnetab. Det forventes, at alle på et tidspunkt i behandlingen, vil kunne have brug for vejledning/genoptræning hos en fysioterapeut.
- Anbefales det, at kvinder med primær rekonstruktion tilbydes genoptræning?
- Flere steder i anbefalingerne står der, at træningen, behandlingen eller instruktionen skal foretages af en sundhedsprofessionel. Hvordan kan det være, at der ikke står fysioterapeut, når det i kommuner og regioner er denne faggruppe, som varetager disse opgaver?

Fokuseret spørgsmål 2:

- Hvad indeholder vanlig behandling. Kunne det uddybes? Med viden om, at der er stor forskel på vanlig behandling i de forskellige regioner og kommuner.
- Denne anbefaling gives ud fra "god praksis" pga manglende evidens. Har der været skelet til "god praksis" i andre lande?
- Kunne man tilføje noget omkring seromdannelse/tømning og strålebehandling ifm den manuel vævstimulation?

Fokuseret spørgsmål 3:

- Formuleringen s. 21: "For de patienter, som begynder stråleterapi få uger efter operationen, kan det være en fordel at deltage i holdtræning, når stråleterapi er afsluttet." Hvilken forklaring er der på det? Er det skadeligt at deltage i holdtræningen under strålebehandling?
- Under "andre overvejelser" s. 23 kunne man eventuelt supplere med at deltagelsen på hold også kan afhænge af patientens psykiske tilstand, sproglige barrierer og kulturelle forskelle.

Fokuseret spørgsmål 5 og 8:

- Kan man anbefale, hvor lang tidligt efter operationen, man kan gå igang med styrketræningen?
- Kan man anbefale noget omkring styrketræning under strålebehandling?
- Kan man sige noget mere specifikt omkring antal gentagelser og set?

Fokuseret spørgsmål 6:

- Hvilken grad (0-3) af lymfødem har man ved "let brystkræftrelateret lymfødem"?

Fokuseret spørgsmål 7:

- De fleste brystkræftrelaterede lymfødem udvikles i opererede sides arm, men i takt med at flere får foretaget lumpektomi og dermed også gennemgår strålebehandling, ses der i klinikken flere som udvikler lymfødem i brystet. Kunne man evt tilføje et afsnit omkring dette?

Bilag 8 s. 59

- Menes der ikke, at søgningen er foretaget indtil 8. januar **2015**?

I håb om at ovenstående kommentarer er brugbare

Med venlig hilsen

**Bestyrelsen for Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi.**

Lone Pedersen, fysioterapeut, Center for Kræft og Sundhed, København (ped@kraeftceter-kbh.dk)

## Peer review – NKR for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft

### Övergripande

Jag bedömer att anbefalingernes relevans og styrkeangivelse är korrekta utom för spörgsmål 7 där retningslinjens anbefalinger icke understøttes af evidens.

### Manuskriptets styrker

Ett övergripande formål beskrivs klart och tydligt liksom patientgrupp och bruger. Alla spörgsmål är mycket relevanta inom området senfølger efter operation for brystkræft. Olika och relevanta professioner är väl representerade i Arbejdsgruppen. Patientperspektivet lyfts fram på ett föredömligt sätt och är väl representerat av patientforeningerne Kræftens Bekæmpelse, Dansk Brystkræft Organisation og Landsforeningen mod Brystkræft. Sammanfattning av anbefalingerne i början av manuskriptet ger en god översikt. Litteratursökning och inklusion av relevanta studier förefaller relevant men full insyn är inte möjlig. Beskrivningen av implementering är väl genomtänkt och relevant liksom beskrivningen av forskningsemner inom området.

### Manuskriptets væsentligaste svagheder og mangler

#### Sammenfatning af anbefalingerne

Anbefalingerne är av mycket ojämn kvalitet då vissa indeholder meget exakt definitioner t.ex mindst 60% af max ydeevne, medan andra är meget generella, t.ex manglende fremgang i armfunktion, let/omfangsrigt lymfødeme.

#### 1.7 Emnesavgrænsning

Om emnesavgrænsning skriver man "Retningslinjerne omhandler ikke:

- Diverse kombinationer af konservative behandlingsmodaliteter ved brystkræftrelateret armlymfødeme"

I spörgsmål 7 tar arbejdsgruppen opp Komplet lymfødembehandling som i Ordliste beskrivs som "En kombinationsbehandling med manuel lymfedrænage, hudpleje, bandagering med kortstræksbind samt øvelser." Dette är motsägelsefullt och bör förklaras.

Endast komplet lymfødembehandling tas opp som behandling för omfangsrigt lymfødeme. Sequential pneumatic compression (lymfepulsator) är en meget vanlig behandling internationellt och de fleste danske sygehus har tillgång till denna behandling, som därför også bör utvärderas. Om man finner att metoden inte ska utvärderas bör detta förklaras.

## 7 o 8 Behandling av lymfödem.

Arbetsgruppen fastslår ”I denne retningslinje sidestilles følgende objektive diagnosekriterier for let brystkræftrelateret armlymfödem: *relativt ødemvolumen <10 %, absolut ødemvolumen ≤200 ml eller armomfangsforskel <2 cm.*”. Man skriver også att dessa kriterier är hyppigt användte, vilket är riktigt, men beklagligt. Kun för det att en metod är hyppigt använd betyder inte att den är valid eller reliabel. Beräkning av den relativa ödemvolymen är den mest valida metoden och rekommenderas av både International Lymphedema Framework (ILF) i Best Practice (30) och International Society of Lymphology (ISL) i konsensusdokument. Även den artikel arbetsgruppen refererar till Hiddings et al (8) ger samma rekommendation: ”Volume is the most important outcome for lymphedema diagnosis and treatment evaluation; .....by tape measurement (calculated to volume) or water volumetry or perometry. Arm volume is also associated with Body Mass Index and body composition. Therefore we advocate to use percentage difference between arms or to use the formula for relative volume change (RVC) to determine outcome over time.”

Komplet lymfödembehandling beskrivs som ”gold standard” vilket kan ifrågasättas eftersom komponenten manuellt lymfdränage befunnits utan effekt eller med mycket begränsad effekt i två nyligen publicerade meta-analyser. Den senare (35) påpekar att “Whereas the analysis shows an additional small benefit from MLD over compression therapy alone, the cost in terms of time and finances to the patient may make provision of this therapy prohibitive. Clinically, it may be reasonable to prescribe compression therapy as a first-line treatment and consider adding MLD if the response to treatment is less than optimal.”

I detta sammanhang är det viktigt att skilja på kompression med kompressionsärm och med bandage. Bandageringen medger dag-för-dag reduktion av volymen i en initial fas och är en effektiv behandling (35) medan ärmen har till syfte att hålla volymen konstant under längre tid.

## Bilaga 1. Baggrund beskriver de identifierade problemen på ett mycket generellt sätt.

Nedsatt funktionsevne i ovre extremitet, som av arbetsgruppen anses vara ett kritiskt outcome i alla är spörsmål, definieras inte alls och ingen incidens anges, kun symptom i ett mycket brett incidensintervall på 10-65%, vilket gör det svårt att avgöra hur stora specifika problem som bevegelse, styrka, ADL etc är.

Man framhåller inte att olika bröstcancerbehandlingar ger olika problem och skillig incidens av dessa problem. T.ex har BC patienter med mastectomi + aksillär kirurgi og strålebehandling mycket större och mer frekventa problem med funktionsevne och lymfödem än BC med lumpectomi + sentinel node kirurgi.

En alltför generell beskrivning av patientgrupperna gör att anbefalningarna tenderar att bli alltför generella när de in facto skulle kunna vara mer exakta.

En generell tillämpning av anbefalningarna riskerar att ta resurser från de BC grupper som bäst behöver dem. Risken är ligeledes att ta unødvendig tid från och skapa oro hos den BC grupp som har mycket liten risk för problem.

Ambitionen att " Fysioterapeuter bør træffe evidensbaserede kliniske valg for at sikre patienterne optimal behandling" är utmärkt, men bristen på definitioner av problem och outcome kan också leda till förvirring när man vill evaluera intervention i kliniken.

Referensangivelser är felaktiga på flera ställen.

## **Forslag til ændringer**

I Baggrund bör de forskellige problem som framför allt påverkar funktionsevne (bevegelse, styrka, smärta ADL etc) beskrivas.

Större hänsyn bör tagas till att vissa BC grupper har större och mer frekventa problem än andra BC grupper. Detta gäller framför allt funktionsevne hos lump+SN gruppen som sällan har några problem med bevegelser eller kraftnedsättning. Dessa patienter behöver alltså inte specificeret och superviseret holdträning och styrketräning (s3 och s5) utan kun skriftlig information om att själva ta kontakt om det uppstår några problem Det är viktigt att satsa sjukvårdens begränsade resurser på den grupp som behöver dem bäst.

Arbejdsgruppen besitter med största sannolikhet tilstrækkelig klinisk erfaring for at kunne differentiere grupperne og ge mer exakta anbefalninger.

Ödemvolym bör företrädesvis definieras och mätas som relativ volym, vilket är den mest valida metoden och rekommenderas av både ILF och ISL. Anledningen framgår av följande information som är hämtat ur Svenska vårdprogrammet för lymfödem ([www.lymfologi.se](http://www.lymfologi.se)):

Ödemvolymen kan uttryckas i absolut (ml) eller i relativt värde (%). Det relativa värdet tar hänsyn till personens kroppsconfiguration. Exempel: 200 ml (absolut ödemvärde) kan motsvara 5 % (relativt ödemvärde) hos en korpulent person mot 10 % hos en mager person.

Mer information om volymberäkning vid omkretsmätning (var 4:de cm) och påverkan av dominant arm finns under Assessment i Best Practice, ILF.

Kontrollera referensnummer.

## **AGREE II**

**Item 1,4,5,6,7,8,9,10,13,17,18,19,21**, all are scored 7 with no comments

**Item 2**, score 4

Comments: The health questions are described, however, there is a lack of SPC (lymf pulsator). The inclusion of CDT (komplet lymfödembehandling) is contradictory to the definition of CDT, see Manuscript

**Item 3**, score 3



Comments: Population should be described more specific, see Manuscript

**Item 11**, score 4

Comments: Health benefits, side effects, and risks have been considered only partly, see Background and Limits of topics

**Item 12**, score 4

Comments: There is only partly an explicit link, see Manuscript

**Item 14**, score 1

Comments: Only time schedule (every 3<sup>rd</sup> year) is provided but not the procedure

**Item 15**, score 4

Comments: The recommendations are not unambiguous because there are often limitation in definition of problems and description of measures.

**Item 16**, score 1

Comments: The options SPC and bandaging are not presented.

**Item 20**, score 5

Comments: The potential resource implications are described but without description of cost.

**Item 22 and 23**

No funding body and no competing interests between group members have been described

**Overall rate**, score 5

**I would recommend this guideline for use; with modifications.**

Lund 2015-03-06



Karin Johansson, RPT, PhD  
Associate Professor, Lund University  
Lymphedema Unit, Dep. of Oncology  
Skane University Hospital  
221 85 Lund  
Sweden

## Review

### av den Nationale Kliniske Retningslinjen (NKR) for senfølger etter operation for brystkræft

#### Bakgrunnen for retningslinjen

Det lever omlag 58 500 brystkreftbehandlede mennesker i Danmark. Forekomst av negative følgevirkninger som følge av brystkreftbehandling er mellom 10 til 65% og kan medfører nedsatt funksjonsevne som negativt påvirker arbeids- og fritidsliv.

#### Formål

Retningslinjene har som formål å sikre at pasientene får likeverdig behandling av høy faglig kvalitet over hele Danmark.

#### Metodevalg

For å undersøke om utvalgte intervensjoner kan forbygge og behandle følgevirkningene; smerter, nedsatt funksjon i arm/skulder under behandlingsforløpet og armlymfødem (som ikke tidsbegrenset i forhold til kreftbehandlingen), er det utarbeidet fokuserte spørsmål basert på eksisterende klinisk praksis og erfaring etter retningslinjene for AGREE II. De fokuserte spørsmålene er forsøkt besvart med evidensbaserte anbefalinger som igjen er evaluert med GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation). Metodene GRADE og instrumentet AGREE II er valgt av Sundhedsstyrelsen og er gjengs metode for alle de kliniske retningslinjene.

#### Generelle kommentarer

Det er reviewers (ÅS) hovedoppgave å vurdere om anbefalingene er relevante og godt besvart i forhold til evidens. Hvorvidt retningslinjen er besvart i forhold til AGREE II verktøyet ser ut til å være godt ivaretatt av Sundhedsstyrelsen og derfor ikke vektlagt i denne bedømmelsen.

#### Manuskriptets styrker

Det er gjort et meget stort arbeid i utarbeidelsen av retningslinjen. Det er svært tidkrevende å sette seg inn i metode og analyseverktøyene. Det er tidkrevende å samle relevant litteratur, og ikke minst evaluere styrker og svakheter ved de vitenskapelige artiklene. Arbeidet er avgrenset ved at det tatt utgangspunkt i utvalgte behandlingstiltak fra dagens kliniske praksis. Dette grepet gjør arbeidet håndterlig og identifiserbart for de klinikere som skal bruke retningslinjen. Retningslinjen har tatt utgangspunkt i den eksisterende kliniske praksis og erfaring (fokuserte spørsmål), slik at disse kan "prøves" i forhold til evidens og klinisk overførbarhet. Både styrker og svakheter ved de aktuelle tiltakene blir dermed synliggjort.

Pasientenes perspektiv har blitt ivaretatt idet representanter for pasientene har sittet i referansegruppen og deltatt i både fokusspørsmål og anbefaling. Det er også en styrke at arbeidsgruppen er tverrfaglig sammensatt fordi brystkreftrehabilitering er tverrfaglig.

### **Manuskriptets vesentlige svakheter og mangler**

På den annen side kan metoden med å utarbeide fokuserte spørsmål stå i fare for å hemme ny fagutvikling fordi man kun fokuserer på det man allerede har god tro på/ikke tro på. Metoden vil kunne stå i fare for ikke å synliggjøre resultater som ikke er fokusert, men som likevel kan være viktig for utvikling av ny evidensbasert praksis. Det kan være en fare for å manifestering av eksisterende kunnskaper og søke støtte for dem i vitenskapelige studier, såkalt "cherry picking".

Ved å kartlegging av kunnskapsgrunnlaget for behandling på et overordnet nivå (systematiske reviews, metaanalyser og høy-kvalitets RCT's) for de utvalgte følgevirkningene ville kunnskapshullene for evidensbasert praksis bli synliggjort i større bredde enn bare for de på forhånd valgte "fokuserte spørsmål".

Metoden som er valgt med avgrensning av arbeidet til utvalgte fokuserte spørsmål har dermed både fordeler og ulemper for dette fagfeltet som har relativt få vitenskapelige studier å vise til.

Korrekte diagnosekriterier og valide måleverktøy er en forutsetning for å kunne måle effekt av behandling. Det kunne med fordel ha vært et eget avsnitt med anbefalinger og tips for måleverktøy til bruk i klinikken, selv om dette ikke er spesifisert i AGREE verktøyet.

### **Anbefalingenes relevans og evidens**

- 1) Overvei å tilby pasienter som opereres for tidlig brystkreft individuell instruksjon og veiledning med utgangspunkt i et skriftlig hjemmebasert selvtreningsprogram fremfor å utlevere programmet uten instruksjon og veiledning.

Det er meget relevant, som arbeidsgruppen påpeker, og gode grunner til å instruere pasientene i øvelser for å gjenoppnå full bevegelighet i arm/skulder. Det er svært mye informasjon på kort tid fra et bredt spekter helsepersonell som pasientene skal forholde seg til og ta inn over seg. Klinisk erfaring (og muligens to nye systematiske oversikter) tilsier at øvelser som er erfart med egen kropp huskes bedre enn bare skriftlige informasjon. I forbindelse med individuell instruksjon vil fysioterapeuten også kunne danne seg et bilde av om pasienten vil trenge ytterligere oppfølging i sin hjemmekommune.

Evidens: I tillegg til den refererte litteraturen er det nylig utkommet en systematisk review og en metaanalyse som muligens støtter denne anbefalingen; De Groef et al. Effectiveness of Postoperative

Physical Therapy for Upper Limb Impairments Following Breast Cancer Treatment: A Systematic Review. *Arch Phys Med Rehabil* 2015. og Stuiver MM et al. Conservative interventions for preventing clinically detectable upper-limb lymphoedema in patients who are at risk of developing lymphoedema after breast cancer therapy. *Cochrane Database Syst Rev* 2015; 2:CD009765.

- 2) Det er god praksis å tilby pasienter som opereres for tidlig brystkreft instruksjon med manuell vevsstimulering som supplement til vanlig behandling.

Det er funnet relevant å anbefale dette og argumentene synes gode ut fra et klinisk og vitenskapelig perspektiv.

Evidens: Det er i tillegg til den ene referte studien også de to reviews De Groef et al. 2015 og Stuiver et al. 2015. Det kan vurderes om studiene kan taes til inntekt for Tørsleff sin metode. Objektiv måling av effekt av tiltak for øket arrbevegelse er trolig ikke etablert, men pasientenes subjektiv opplevelse burde være mulig å evaluere i en eventuell fremtidig studie med bruk av Tørsleffs metode.

- 3) Overvei å tilby pasienter som er operert for tidlig brystkreft, spesifisert og veiledet gruppetrening som supplement til vanlig behandling.

Det er ikke funnet en fullstendig definisjon av "holdtræning", men kan forstås som gruppetrening med komponentene; styrke, utholdenhet og bevegelse. All trening er pr definisjon målrettet, regelmessig og tidsavgrenset, til forskjell fra fysisk aktivitet som gjelder alle typer fysiske bevegelser. Fysioterapeuter har kompetanse i funksjonsvurderinger og kan tilrettelegge treningen individuelt selv om instruksjonen foregår i gruppe.

Forbehold mot hard trening for pasienter som er under pågående kjemoterapi kan vurderes fordi kjemoterapi bla kan være svært hjertetoxisk. Kanskje kan arbeidsgruppen i samråd med referansegruppen vurdere cut-off verdier for temperatur (feber), blodverdier og puls før høy intensiv trening og muligens for trening i grupper (smittefare) generelt under kjemoterapi? Høyintensiv trening i kombinasjon med et svært lavt immunforsvar under pågående kjemoterapi kan bli en uønsket stor belastning for kroppen.

Muskel- og skjellett plager er i utgangspunktet svært vanlig forekommende hos kvinner og menn i alderen over 50 år og utgjør betydelig samfunnsmessige kostnader. Fysisk aktivitet og trening kan forbygge mange av disse plagene. Det er svært god evidens for at trening og fysisk aktivitet også forebygger funksjonsnedsettelse hos brystkreftpasienter. Det er en viss evidens for at trening også kan redusere postoperative smerter hos brystkreftpasienter (De Groef et al. 2015)

Evidens: Det finnes evidenbaserte anbefalinger for gruppetrening ledet av fysioterapeuter Schmitz KH, et al. American College of Sports Medicine roundtable on exercise guidelines for cancer survivors. *Med Sci Sports Exerc* 2010; 42(7):1409-1426. Foruten denne; Fong DY et al. Physical activity for cancer survivors: meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ* 2012; 344:e70. Og den tidligere nevnte Cochranestudien Stuiver et al. 2015

4) Det er god praksis å tilby supplerende individuell behandling til pasienter, som er operert for tidlig brystkreft, og som har manglende framgang i armfunksjonen under den tilrettelagte gruppetreningen.

For å kunne tilby en adekvat behandling for flest mulig, også for dem som har ekstra behov, vil dette tiltaket være både nødvendig og i tråd med god praksis. Det er god grunn til å tro at mange pasienter har behov for individuell oppfølging fordi de enten har funksjonstap som ikke muliggjør gruppetrening, ikke ønsker å delta i gruppetrening av personlige eller medisinske årsaker, eller ikke er i stand til å delta i gruppetrening av andre årsaker.

Evidens: Som arbeidsgruppen påpeker er det liten evidens på dette området, men det er mulig at de ovennevnte studier Stuiver et al og De Groef et al kan tas til inntekt for anbefalingen.

5) Bør pasienter, som er operert for tidlig brystkreft anbefales tilrettelagt styrketrening som supplement til vanlig behandling?

Det er gode grunner for at brystkreftopererte pasienter kan få instruksjon og veiledning om styrketrening for å unngå funksjonstap. Som nevnt tidligere i anbefalingen (3) er aldersgruppen over 50 år mest utsatt for muskel- og skjellettplager. Muskelatrofi øker i takt med alderen inntil 70 års alder (litt ulikt for kvinner og menn) og styrketrening har vist seg å ha god effekt mot muskelatrofi hos eldre. Vanlige treningsprinsipper tilsier at styrketreningen til brystkreftopererte startes forsiktig og med lave vekter for å tilvende muskelvev, leddbånd og tilhørende strukturer, slik at skader unngås. Individuell progresjon baseres på hvor sterk pasienten i utgangspunktet er, treningserfaring og hvor godt trent pasienten er. Men om styrketrening er viktig under pågående kreftbehandling kan diskuteres.

Evidens: I tillegg til de refererte studier finnes en nylig utkommet metaanalyse for styrketrening til brystkreftpasienter med belastning på over 60 % av max ytelse; Cheema BS et al. Safety and efficacy of progressive resistance training in breast cancer: a systematic review and meta-analysis. *Breast Cancer Res Treat* 2014; 148(2):249-268.

6) Bør pasienter med symptomer på lett brystkreftrelatert armlymfødem innen det første året etter operasjonen for tidlig brystkreft behandles med kompresjonsstrømpe?

Klinisk praksis og eksisterende anbefalinger innen lymfødembehandling (og som arbeidsgruppen har referert til), tilsier at begynnende lymfødem bør behandles tidlig i forløpet. Som det påpekes i retningslinjen finnes det imidlertid ikke høy evidens for tiltaket. Den før nevnte Cochrane studien Stuiver et al. 2015 kan vurderes som støtte for anbefalingen.

7) Bør pasienter med klinisk brystkreftrelatert armlymfødem etter behandling for tidlig brystkreft tilbys initialbehandling med komplet lymfødembehandling etterfulgt av

vedlikeholdsbehandling med kompresjonsstrømpe framfor initialbehandling med kompresjonsstrømpe?

Klinisk praksis og eksisterende anbefalinger innen lymfødembehandling som arbeidsgruppen har referert til, tilsier at begynnende lymfødem bør behandles av en spesialist i lymfødem og helst tidlig i forløpet for å unngå at ødemet manifesteres.

Evidens: Som det påpekes i retningslinjen er studier på kompresjonsbehandling vs initialbehandling med bare kompresjonsstrømpe ikke funnet. Det er dessuten manglende evidens for at manuell lymfedrenasje, som en del av komplett lymfødembehandling, har effekt på reduksjon av lymfødemet. Det er imidlertid evidens for at kompresjonsbehandling reduserer armlymfødem etter brystkreft; Cochrane studien Stuiver et al.