

Høringssvar: National Klinisk Retningslinje for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge

1. Dansk Lungemedicinsk Selskab
2. Uffe Meldgaard Andersen
3. Nitnoi Albertsen Winsløw (praktiserende læge)
4. Region Syddanmark (Thomas Houmann Petersen)
5. Astma-Allergi Danmark
6. Dansk Selskab for Almen Medicin
7. SFR Pædiatri (Region Sjælland) (Jonas W. Manthorpe)
8. Danmarks Lungeforening
9. Region Nordjylland
10. Dansk Selskab for Fysioterapi
11. Dansk Pædiatrisk Selskab
12. Dansk Sygeplejeselskab
13. Region Hovedstaden (Nicolaj Mors)
14. Gert Karlsson, Grenå Akupunktur

15-09-2015

Sagsnr. 4-1013-46/2

Reference LOBI

T 7222 7641

E syb@sst.dk

Peer Review

- Overlæge, Dr. Med., Bent Helmuth Klug, Hvidovre Hospital
- Dr. Göran Wennergren, Professor i pædiatri, Pædiatrisk Afdeling, Göteborgs Universitet, Dronning Silvias Børnehospital, Sverige

Fra: Peter Lange [mailto:peter.lange@sund.ku.dk]

Sendt: 16. juni 2015 09:39

Til: Tina Birch

Emne: NKR vedr ikke medicinsk behandling af børneastma

Kære Tina Birch,

Vi har drøftet NKR vedr børneastma på vores bestyrelsesmøde. Vi har ikke nogle kommentarer, men noterer at evidensen for de valgte PICO spørgsmål generelt er meget svag.

mvh

Peter Lange

Formand for Dansk Lungemedicinsk Selskab

Professor, Consultant in Respiratory Medicine, DMSc

Section of Social Medicine

P.O.B. 2099, Øster Farimagsgade 5, DK- 1014 Copenhagen K

Department of Public Health, University of Copenhagen

peter.lange@sund.ku.dk MOB +45 26 87 90 20

Fra: Uffe Meldgård Andersen / Region Nordjylland [ufma@rn.dk]

Sendt: 22. juni 2015 11:26

Til: Lone Bilde

Cc: nk@lunge.dk; lrh@regioner.dk; Sandra Cecilie Husted Manata; jowm@regionsjaelland.dk; ahh@astma-allergi.dk; thomas.houmann.petersen@rsyd.dk; Jette Blands

Emne: Re: SV: Referat af 2. referencegruppemøde i NKR for børneastma d. 13. maj

Kære alle

I min ferie har jeg gennemlæst jeres udkast, og jeg har ikke væsentlige korrektioner.

Dog kan jeg bære lidt bekymret over om der igen kommer mange ansøgninger om fjernelse af gulvtæpper i soveværelset hos støvmideallergikere.

Kh. Uffe

(stadig ferie ☺)

Sendt fra min iPhone

-----Oprindelig meddelelse-----

Fra: Nitnoi Albertsen Winsløw [mailto:d060062@dadlnet.dk]

Sendt: 22. juni 2015 23:43

Til: SST NKR Sekretariat

Emne: høringssvar angående retningslinje for non-farmakologisk beh. af børne astma

Jeg har med interesse læst udkastet til National Klinisk Retningslinje for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge. Som praksiskonsulent for pædiatrien i Nordjylland og praktiserende læge vil jeg hermed komme med forslag om at bilag 12 (der omhandler individuel behandlingsplan) uddybes med forslag om peakflow monitorering og de velkendte interventionsgrænser grøn/gul/rød afhængig af afvigelse iforhold til bedste peakflow, det er både nemt og praktisk for patient og læge og vel også ganske velafprøvet både i sygehus regi og i almen praksis.

Mvh Nitnoi

Fra: Thomas Houmann Petersen [Thomas.Houmann.Petersen@rsyd.dk]

Sendt: 24. juni 2015 15:41

Til: Uffe Meldgård Andersen / Region Nordjylland; Lone Bilde

Cc: nk@lunge.dk; lrh@regioner.dk; Sandra Cecilie Husted Manata; jowm@regionsjaelland.dk; ahh@astma-allergi.dk; Jette Blands

Emne: SV: SV: Referat af 2. referencegruppemøde i NKR for børneastma d. 13. maj

Kære Alle,

Jeg har nu læst "NATIONAL KLINISK RETNINGSLINJE FOR NON FARMAKOLOGISK BEHANDLING AF ASTMA HOS BØRN OG UNGE".

Det er et stort og flot arbejde, der er præsteret.

Jeg har dog alligevel 2 kommentarer, som jeg synes er væsentlige:

1. Vi har i referencegruppen igennem hele forløbet påpeget at beskrivelsen af "EVIDENSENS KVALITET – DE FIRE NIVEAUER" og "ANBEFALINGENS STYRKE" er svært forståelige og svære at tolke.

Dette har vi begrundet med, at det virker som om, udsagnene er direkte oversat fra engelsk. Det er indtrykket, at denne bekymring er delt af en stor del af arbejdsgruppen.

Jeg mener at budskaberne i "EVIDENSENS KVALITET – DE FIRE NIVEAUER" og "ANBEFALINGENS STYRKE" er helt centrale i retningslinjen, og at det derfor er utrolig vigtigt at meningen med disse står helt klar for læseren.

Det synes jeg ikke er tilfældet, og det kan derfor i høj grad ærgre, at teksten herfor ikke er ændret.

2. Det er svært ud fra "Summary of Findings-tabellerne" at få et overblik over, hvilke studier der er inddraget i analysen. Det ville være en stor styrke for retningslinjen, hvis dette fremgik umiddelbart, så det ikke var nødvendigt at gå om til referencerne, for at orientere sig herom.

Med venlig hilsen

Thomas Houmann Petersen

Medlem af referencegruppen udpeget af Region Syddanmark, Overlæge, Sygehus Lillebælt Kolding, pædiatrisk afdeling

Fra: Betina Hjorth [<mailto:bh@astma-allergi.dk>]

Sendt: 25. juni 2015 09:53

Til: SST NKR Sekretariat

Emne: Høringssvar vedr. Den nationale kliniske retningslinje for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge.

Til Sundhedsstyrelsen, Sygehuse og Beredskab.

Høringssvar vedr. Den nationale kliniske retningslinje for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge.

Astma-Allergi Danmark takker for muligheden for at kunne afgive høringssvar vedr. "Den nationale kliniske retningslinje for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge". Ligesom vi takker for muligheden for at have siddet i referencegruppen.

Som patientforening er vi meget tilfredse med den nationale kliniske retningslinjes formål om at opnå optimale og ensartede non-farmakologiske behandlingstiltag af høj faglig kvalitet og dermed sætte fokus på individuelle risikofaktorer og understøttende tiltag, der kan supplere den farmakologiske behandling til en samlet behandling af børn og unge med astma.

Vi er helt enige i de punktnedslag i patientforløbet der er prioriteret, da vi i vores telefonrådgivning ofte hører forskellige strategier, velvidende at der altid vil være individuelle forhold der gør sig gældende.

På side 10 i afsnittet om "Juridiske forhold" står, at Sundhedsstyrelsen anbefaler relevante fagpersoner at følge retningslinjerne, men at de ikke er juridisk bindende. Astma-Allergi Danmark mener, at sætningen "Nationale kliniske retningslinjer kan bruges af fagpersoner,", i stedet bør lyde "Nationale kliniske retningslinjer bør tilstræbes at bruges", for at give et større incitament for at følge dem og dermed sikre en større landsdækkende ensartethed.

Implementering af "Den nationale kliniske retningslinje for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge" er som udgangspunkt et regionalt ansvar og regionerne bør sikre, at anbefalingerne indarbejdes i forløbsbeskrivelser, instrukser og vejledninger. Men som det angives i Bilag 2, er der mange aktører på området, som alle opfordres til at påtage sig et medansvar for implementeringen, og Sundhedsstyrelsen angiver gode forslag til, hvordan det kan ske. Men hvem følger op, og sikrer at det sker?
Som patientforening vil Astma-Allergi Danmark omtale de nationale kliniske retningslinjer gennem vores medier: hjemmeside, medlemsblad, nyhedsbrev, facebook og twitter.

Derudover har vi følgende bemærkninger til de enkelte fokuserede spørgsmål (PICO):

Vedr. **PICO spørgsmål 1 om planlagte, regelmæssige kliniske kontroller**, ser Astma-Allergi Danmarks det som en forudsætning, at lægerne er opmærksomme på, at familien informeres om vigtigheden af denne kontrol – også når astmaen er velreguleret. Det vil være optimalt, hvis lægerne får mulighed for at indkalde familierne rutinemæssigt, så det bliver systematiseret i både primær og sekundær sektor. Familierne bør som minimum få udleveret en kommende kontroltid ved det netop afsluttet kontrolbesøg – måske kan tiden ligefrem fremgå på den skriftlige behandlingsplan?

Vedr. **PICO spørgsmål 2 om struktureret patientuddannelse**, er det også Astma-Allergi Danmarks erfaring at patientuddannelse har stor betydning for hverdagen for både børn og forældre. Det nævnes, at der allerede findes lokale tilbud i nogle regioner og kommuner. Astma-Allergi Danmark oplever at disse tilbud ofte kun gives til børn og unge med moderat til svær astma, hvorimod der ikke er mange tilbud til dem med en mild astma.

Til orientering afholder Astma-Allergi Danmark Familiekurser der blandt andet indeholder astmaundervisning og erfaringsudveksling for børn med astma, raske søskende og forældre. Dette tilbud er for alle uanset sygdommens sværhedsgrad, og tilbuddene afholdes forskellige steder i landet, så vi imødekommer den lokale variation der kan være i forhold til tilbud om patientuddannelse. På baggrund af vores erfaring med familiekurserne, ser vi os som en aktiv part i forhold til patientuddannelse og har dermed et håb om, at patientforeningerne medtænkes som en potentiel fremtidig samarbejdspartner på dette område. Der er i retningslinjen også nævnt et privat initiativ, "Luftballonen". Vi foreslår at der udarbejdes en fælles kvalitetssikret standard i de tilbud der gives.

Det nævnes i retningslinjerne, at der i forbindelse med patientuddannelse ikke er nogle skadelige effekter, men at en ulempe kan være, at der kortvarigt kan være en større opmærksomhed rettet på sygdommen med risiko for at føle sig mere sygeliggjort. Astma-Allergi Danmark har erfaring for, at den valgte undervisningsform spiller en vigtig rolle for at modvirke dette, ligesom vi oplever, at mange børn beskriver en følelse af, at de ikke er alene med de udfordringer som sygdommen i perioder kan afstedkomme. Idet Astma-Allergi Danmarks tilbud til børn og deres familier om patientuddannelse ofte foregår over en hel dag eller weekend opstår der i de fleste tilfælde en samhørighed og nye fællesskaber og netværk kan opstå.

Vedr. **PICO spørgsmål 3 om individuel behandlingsplan** glæder Astma-Allergi Danmark sig over at den skriftlige individuelle behandlingsplan bliver nævnt som et vigtigt koordinationsredskab, da vi via vores kurser og telefonrådgivning, ofte møder familier der er usikre på medicinordinationerne, og hvilke symptomer de skal være opmærksomme på.

På den skriftlige behandlingsplan vil det være relevant, at symptomerne som barnet / familien / andre personer der har relation til barnet skal reagere på, noteres. Ligeledes vil det være optimalt, hvis der på behandlingsplanen anføres en ny tid til astmakontrol.

Man kan med fordel evt. indtænke nye kommunikationsformer. Fx fra det udviklingsarbejde omkring en App til smartphones som Region Sjælland har udviklet til forældre, men som, så vidt vides, ikke er i brug.

Vedr. **PICO 4 om konditionsforbedrende aktiviteter**, er Astma-Allergi Danmark usikker på, om det helt så kategorisk kan skrives, at børn og unge ikke skal være bekymrede for akut forværring i forbindelse med sportsudøvelse. En grundforudsætning må være, at den enkelte er velbehandlet. Og på trods af dette, er det vores erfaring, at nogle børn og unge alligevel oplever anstrengelsesudløst astma, fx i pollensæsonen, ved forkølelser osv., hvor der dermed også er andre faktorer der spiller ind. Vi foreslår, at information om evt. brug af luftvejsudvidende medicin og god opvarmning, bør følge opfordringen til at være fysisk aktiv, selv om de anvendte studier ikke har rapporteret om øget risiko for akutte astmaanfald.

Vi vil ligeledes opfordre til at omgivelserne informeres om barnets/den unges astma og tilgængelighed af luftvejsudvidende medicin.

Vi har ingen kommentarer til **PICO 5 om væggtabsintervention**.

Vedr. **PICO 6 om pelsdyr i hjemmet** er vi enige, når præmissen er, som den er. Det kunne være interessant om arbejdsgruppen havde forholdt sig til den situation, hvor der er en positiv test for fx hund, ingen symptomer ved kontakt, og på nuværende ingen hund i hjem eller omgangskreds, men ønske om at anskaffe hund i hjemmet. Ligesom det kunne være interessant om arbejdsgruppen havde undersøgt situationen, hvor der er kendte symptomer på fx kat, men ønske om at anskaffe hund.

Vedr. **PICO 7 om husstøvmide-reducerende tiltag i hjemmet**, glæder det os at arbejdsgruppen er kommet frem til at anbefale, at familierne informeres om den mulige effekt der er ved sanering af sengemiljøet, da det er vores erfaring fra vores rådgivning, at mange oplever en effekt af disse tiltag, og de forslåede interventioner er helt i tråd med de råd Astma-Allergi Danmark allerede giver.

I de praktiske råd i bilag 13 er vi dog i tvivl om formuleringen omkring:

- God ventilation. Astma-Allergi Danmark foreslår at det præciseres til "Luftfugtigheden skal holdes under 45% RF. i vinterperioden, hvilket oftest kan sikres ved gennemtræk 3 gange om dagen a 5-10 min. varighed" og mekanisk ventilation i bad og køkken."
- Støvprøveanalyse af madrassen omtales. Astma-Allergi Danmark er dog ikke bekendt med, hvor man som patient kan få foretaget en sådan analyse og er i tvivl om omkostningen herved kan retfærdiggøres, sammenlignet med omkostningen til udskiftning af madras eller indkøb af husstøvmidetæt madrasovertæk.

Vedr. **PICO 8 om passiv røg i hjemmet**, har vi kun en enkelt kommentar som handler om formuleringen "Tobaksrøg bør ikke forekomme nogetsteds i hjemmet eller hvor barnets passes dagligt". Det betyder, at der i fremtiden skal stilles ekstra krav til røgfrihed i dagplejehjem som modtager børn med astma eller astmatiske symptomer. Det er yderst vigtigt, at kommuners dagplejeansvisninger informeres om dette, så de kan tilrette dagplejetilbuddene bedst muligt.

I **bilag 14** er allergiudredning nævnt som et selvstændigt punkt på side 80.

Opsætningen kan gøre, at det læses som, at allergiudredning hører til ved udredningen for astma hos børn < 5år. For tydelighedens skyld bør afsnittet have overskrift med samme størrelses font, som de andre overskrifter i bilaget, da det ikke er et punkt, der indgår i astmadiagnose, men er et redskab til astmabehandling.

Såfremt der er behov for uddybende bemærkninger, står vi naturligvis til rådighed for dette

Med venlig hilsen

Astma-Allergi Danmark

Betina Hjorth
Rådgivningschef



D: +45 43 22 16 82
T: +45 43 43 59 11
bh@astma-allergi.dk
www.astma-allergi.dk

Universitetsparken 4
4000 Roskilde

Sundhedsstyrelsen
Sygehuse og beredskab
Axel Heides Gade 1
2300 København S

25. juni 2015

Høring over National klinisk retningslinje for nonfarmakologisk behandling af astma hos børn og unge

DSAM takker for muligheden for at kommentere denne retningslinje.

Overordnede kommentarer

DSAM noterer sig, at selvom det flere steder i retningslinjen anføres, at behandlingen kan foregå i primærsektoren, så har hverken almen praksis eller kommunerne været repræsenteret i arbejdsgruppen. Dette er en stor svaghed, ikke mindst da mange anbefalinger ikke kan baseres på videnskabeligt fremskaffet viden og derfor må baseres på konsensus. DSAM skal anbefale, at primærsektoren fremover inddrages i arbejdet.

I retningslinjen ligestilles alle børn med astma, og der tages i ringe grad hensyn til, at der er stor spredning i, hvor meget børnene er ramt af sygdommen (fra incidentelle symptomer til daglige gener) og den ændring, der sker fra spædbarn til næsten voksen. Også dette gør, at anvendeligheden af retningslinjen må anses for at være begrænset.

Konkrete kommentarer

Vedrørende fokuseret spørgsmål 1: En kort kommentar er, at det ud fra praktisk erfaring kan være svært at få teenagere med astma til at komme til kontrol. Dette bør nævnes under patientpræferencer.

Vedrørende fokuseret spørgsmål 2: Der synes at være en inkonsekvens under praktiske råd og særlige patientovervejelser. På den ene side anføres, at der skal tilbydes struktureret patientuddannelse, mens det i samme afsnit anføres, at tilbuddet skal skræddersys. Det kan med fordel uddybes, hvordan dette skal forstås.

Det er endvidere ikke helt klart, hvad der forstås ved struktureret patientuddannelse. DSAM kan anbefale, at dette beskrives mere konkret end det ene eksempel i bilag 15.

Vedrørende fokuseret spørgsmål 3: Den stærke anbefaling er, at der ved hver astma-relateret kontakt skal tilbydes en skriftlig behandlingsplan. DSAM vil anbefale, at anbefalingen omformuleres, således at det bliver tydeligt, at der kun ved behov skal tilbydes en behandlingsplan.

Stockholmsgade 55, st.
2100 København Ø
T: 7070 7431
dsam@dsam.dk
www.dsam.dk

DSAM vil foreslå: Anbefaling er, at der ved hver astmarelateret kontakt vurderes, om der er behov for, at der skal tilbydes en skriftlig behandlingsplan. Der vil være mange kontakter i et forløb, hvor det ikke giver mening at tilbyde en ny behandlingsplan.

DSAM vil rose vejledningen for de konkret bud på løsningforslag i bilag 12 og 13, som vil kunne understøtte implementeringen af retningslinjen.

Venlig hilsen

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Lars GJL', written in a cursive style.

Lars Gehlert Johansen
Formand for DSAM

HØRINGSSVAR

Høringssvar vedrørende: *National klinisk retningslinje for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge*

Dato: 25. juni 2015

Sagsnr.: 133292

Kvalitet og Udvikling

Alléen 15

4180 Sorø

Tlf.: 70 15 50 00

kvalitetudvikling
@regionsjaelland.dk

www.regionsjaelland.dk

Den nationale retningslinje har været i høring på de 4 afdelinger.

Undertegnede har som del af referencegruppen til arbejdsgruppen tidligere haft lejlighed til at anføre min bekymring angående at man på et spinkelt evidensniveau har konkluderet følgende:

↑↑ Anbefal børn og unge med astma og påvist allergi for pelsbærende dyr at undgå eksponering for disse i hjemmet (☐○○○)

Dette er efterfulgt af bl.a. følgende formuleringer:

- 1) Ved at bortskaffe et eksisterende pelsbærende kæledyr kan man muligvis opnå en reduktion i bronchial hyperreaktivitet og en reduktion i behovet for inhalationssteroid.
- 2) Det er vigtigt at understrege, at der ikke findes evidens for at skulle undgå et dyr man udelukkende er sensibiliseret overfor, men er asymptomatisk i forhold til.

Budskabet vil af de fleste sundhedspersoner ikke blive opfattet så nuanceret. Dette vil medføre rådgivning på et spinkelt grundlag til en stor patientgruppe og ikke uden betydning for familierne.

Derudover er følgende ikke i overensstemmelse med GINA guidelines og må derfor anses som noget kontroversielt:

↑ Overvej at anbefale husstøvmide-reducerende tiltag i hjemmet til børn og unge med astma og husstøvmide-allergi (☐○○○).

Vælger man trods den sparsomme evidens og den lille effekt at komme med en svag anbefaling af husstøvmidesanering bør det af den nationale kliniske retningslinje fremgå, at dette er i strid med internationale guidelines, som netop ikke anbefaler allergensanering når det gælder enkelt allergener.

Retningslinjen indeholder ikke et afsnit om diagnose af allergi, hvilket må anses for essentielt, da der formentlig finder betydelig overdiagnosticering sted. Det bør fremgå at:

- A. Diagnosen allergi må aldrig stilles på en allergitest alene (GINA 2015)
- B. Diagnosen inhalationsallergi må kun stilles, hvis der foreligger en sikker positiv anamnese (GINA 2015)
- C. Priktest og RAST kan give vidt forskellige resultater, hvilket fremgår af et nylig arbejde fra COPSAC (flytter allergitestning fra at have lav specificitet til at være direkte upålideligt) (Schoos AM 2015)

Det fremgår, at alle børn med vedvarende behandlingskrævende astmasymptomer bør allergiudredes, samt at der ikke er nogen nedre aldersgrænse for allergiudredning. Dette bør udgå, da allergiudredning hos langt de fleste børn med astma ikke har konsekvens specielt ikke hvis astmaen kan styres på en beskeden dosis inhalationssteroid, og der så ikke kan opnås en positiv allergianamnese.

I modsætning til hvad der anføres i retningslinjen bør det fremgå, at allergiudredning hos småbørn med recidiverende hvæseepisoder kun undtagelsesvis bør finde sted, da sådanne hvæseepisoder udløses af virus, og da allergitestning specielt i denne aldersgruppe er utolkelig. Eksempel: 15 mdr. gammel dreng, som hvæser hver gang han bliver forkølet. Skal vi så give katten ansvar for dette?

Hvad angår større børn foreslås:

- A. At allergiudredning foretages, hvis der er tvivl om diagnosen astma, idet der er en association mellem astma og positive allergitests. Diagnosen astma kan således støttes af positive allergitests, men det er vigtigt at gøre sig klart, at en association ikke i sig selv siger noget om graden af kausalitet jvf. ovenstående vedrørende diagnose af allergi.
- B. At allergiudredning foretages hos de børn, hvor der anamnestisk er mistanke om udløsende allergen
- C. At allergiudredning foretages hos de børn, hvor astmaen ikke kan styres med moderat dosis inhalationssteroid evt. med tillæg af montelukast
- D. At barn og forældre, forinden allergitestning foretages, skal informeres om, at testen er usikker, og ikke i sig selv tillader diagnosen allergi.

Det fremgår, at astma er en hyppig indlæggelsesårsag blandt børn, hvilket ikke er korrekt. Det er rigtig at hvæseepisoder hos småbørn fylder meget på børneafdelingerne, men hos større børn er astma en sjælden indlæggelsesårsag specielt når barnet er diagnosticeret og sat i behandling.

På vegne af SFR Pædiatri

Vh. Jonas

Jonas Wadt Manthorpe
Ledende Overlæge

Roskilde Sygehus
Pædiatrisk Afdeling
Køgevej 7-13
4000 Roskilde
Tlf.

+45 47 32 42 01

Sundhedsstyrelsen
Sygehuse og Beredskab
syb@sst.dk

Østerbro, 26. juni 2015

Høringssvar vedr. "National klinisk retningslinje for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge"

Danmarks Lungeforening takker for muligheden for at give et høringssvar. Først og fremmest har det været meget glædeligt, at Danmarks Lungeforening har været inviteret med i referencegruppen, med deltagelse af senior projektleder Nicolai Kirkegaard, og dermed direkte har kunnet være med til at komme med input som langt hen ad vejen har været medtaget i arbejdet. Vi har dog her et par konkrete forslag til overvejelser og ændringer, som vi fortsat mener, vil kunne tydeliggøre retningslinjerne.

Samtidig er vi meget positive over for, at der også med disse nationale kliniske retningslinjer er fokus på nonfarmakologisk behandling af astma hos børn og unge i Danmark. Vi ser arbejdet som et væsentligt element i en mere overordnet opmærksomhed og fokus på lungeområdet generelt. Et fokus vi sammen med andre har påpeget et behov for i argumentationspapiret "Argumenter for en national forpligtende indsats på lunge- og allergiområdet", som regeringen og regionerne også har været enige om i regionernes økonomiaftale 2014 og ikke mindst med finanslov 2015s sundhedsaftale "Jo før – jo bedre". Vi er glade for dette fokus og støtter meget gerne op om videre initiativer. Samtidig vil vi opfordre til at sikre sammenhæng mellem alle initiativer og tiltag, som har været i gang, er i gang og kommer i gang i nær fremtid på lungeområdet. Fx mellem retningslinjer udarbejdet i RADS, denne hørings nationale kliniske retningslinjer og en forventet, kommende klinisk vejledning i regi af DSAM.

Vi har i Danmarks Lungeforening set frem til nærværende arbejde for at få konkretiseret de usikkerheder, der er med hensyn til diagnosticering, behandling og monitorering af børn og unge med astma. Vores håb med arbejdet er, at de nye kliniske retningslinjer bliver så konkrete, at de sikrer ensartede tilbud af høj kvalitet til alle børn og unge uanset i hvilken sektor, de må blive behandlet.

1.0 Generelle overvejelser i forhold til arbejdsprocessen og metodevalg

Som del af arbejdsprocessen med GRADE metoden og brugen af PICO-spørgsmål er det helt forståeligt, at højeste evidensniveau skal danne rammen for det videre arbejde med NKR.

Vi vurderer dog, at dette metodevalgs fravalg af observationsstudie og kvalitative undersøgelser er en mangel, som ellers ville have kunnet medført vigtig viden til vurderingen. Det er Danmarks Lungeforenings klare opfattelse, at der i kvalitative undersøgelser, specielt interviewundersøgelser, findes viden, der er fuldt på højde med kvantitative studier. Specielt når fokus blive rettet mod astmaskoler, vil sådanne undersøgelser være med til at understøtte og give kvantitative studier vitalitet, der kan influere væsentligt på anbefalingerne. I det fremtidige

arbejde med den kliniske retningslinje vil Danmarks Lungeforening anbefale Sundhedsstyrelsen i højere grad at lade kvalitative undersøgelser, som fx interviewundersøgelser, indgå i arbejdet.

I valget GRADE-metoden indgår også en helt fastlagt sprogbrug, taksonomi, der binder sig til de anbefalinger, der gives. Disse forklares på side 6. Specielt bekymrer formuleringerne i "anbefalingens styrke" noget. At give en handling en "stærk anbefaling" giver sig selv, da den underbygger, at anbefalingen anses for at være vigtig at følge. Til gengæld er det Danmarks Lungeforenings opfattelse, at en "Svag/betinget anbefaling" kan blive svær at håndtere i klinikken, da det vil kunne opfattes som om, handlingen faktisk bør nedprioriteres. Fx gives der på side 7 "Centrale budskaber" under "Planlagte kliniske kontroller" udtryk for, at man skal: "↑ Overvej at tilbyde regelmæssige kliniske kontroller til børn og unge med astma". Danmarks Lungeforening er meget bekymret over, at formuleringen rent faktisk kan komme til at fremstå, som om det ikke er vigtigt og gavnligt at holde kontroller for børn og unge med astma. Derfor vil vi klart anbefale, at Sundhedsstyrelsen i afsnittet med "Centrale budskaber" i særdeleshed og i resten af dokumentet kraftigt overvejer at bruge andre formuleringer, da der ellers er stor fare for, at udsagnene tolkes som værende meget mindre vigtige, end de er. Det kan have katastrofale konsekvenser for børn og unge med astma i hele Danmark. Danmarks Lungeforening anser det for meget vigtigt, at klinikere meget klart og uden metodiske indsigter kan afkode, hvad anbefalingen er. Da siden med "Centrale budskaber" kommer til at fungere som et resumé, er det meget vigtigt, at teksten og anbefalingerne er utvetydige. Derfor vil vi foreslå, at de metodisk korrekte formuleringer gemmes til længere inde i dokumentet, under de enkelte PICO-spørgsmål eller helt ændres.

Som en afsluttende bemærkning i forhold til arbejdsprocessen har Danmarks Lungeforening stor respekt for nødvendigheden af at afgrænse arbejdet i forhold til, hvor mange fokuserede spørgsmål der kan arbejdes med pga. tid og ressourcer. Det fremstår dog alligevel problematisk, at en arbejdsproces kan komme til at skære vigtige spørgsmål væk, der går ud over de 8-10 PICO-spørgsmål, der blev meldt ud var mulige at arbejde med. På den baggrund er det vores opfattelse, at det i en hvis udstrækning har hæmmet processen ift. deltagernes mulighed for og lyst til at melde ind med flere emner. I det fremtidige arbejde vil Danmarks Lungeforening foreslå, at det i højere grad bliver muligt at deltage i en fri brainstorm, både for arbejds- og referencegruppe. Det er muligt, at det er sket i arbejdsgruppen, mens muligheden for referencegruppen var noget mere begrænset.

2.0 Specifikke overvejelser i forhold til retningslinjen

2.1 PICO-spørgsmål 1: "Skal alle børn og unge med astma have tilbudt planlagte, regelmæssige kliniske kontroller?"

Teksten til anbefalingen i afsnit 2.2, side 10 lyder: "↑ Overvej at tilbyde regelmæssige kliniske kontroller til børn og unge med astma, da det kan give en forbedret astmakontrol...".

Som skrevet i indledningen virker det meget svagt at bruge formuleringen "Overvej". Det vil virke meget stærkere og med bedre sammenhæng til den efterfølgende forklaring, hvis "Overvej"

slettes. Dette vil ikke have nogen negativ indflydelse på den efterfølgende gode formulering om fleksibilitet ift. hyppigheden af kontrollerne.

2.2 PICO-spørgsmål 2: "Skal børn og unge med astma og deres forældre tilbydes struktureret patientuddannelse ("astmaskole")?"

Ingen kommentarer.

2.3 PICO-spørgsmål 3: "Skal børn og unge med astma have en opdateret individuel skriftlig behandlingsplan ved hver astmarelateret kontakt?"

Ingen kommentarer.

2.4 PICO-spørgsmål 4: "Skal børn og unge med astma opfordres til konditionsforbedrende aktiviteter?"

Ingen kommentarer.

2.5 PICO-spørgsmål 5: "Skal overvægtige børn og unge med astma tilbydes en vægttabsintervention?"

Med anbefalingen: "↑ Overvej at tilbyde overvægtige børn og unge med astma vægttabsintervention" er der en risiko for, at anbefalingen ikke følges. Anbefalingens ordlyd følger ikke ordlyden i anbefalingens efterfølgende forklaring "I bør have tilbud, der sikrer dem en hensigtsmæssig vægtudvikling...". Dermed vil den efterfølgende beskrivelse om, at børn og unge med astma i lige så høj grad som andre børn og unge bør følge en normal vægtudvikling, risikere at blive undervurderet.

2.6 PICO-spørgsmål 6: "Skal børn og unge med astma og påvist allergi for pelsbærende dyr anbefales at undgå eksponering for pelsdyr i hjemmet?"

Argumentet for at lave en stærk anbefaling trods svag evidens, som fremført i punkt 7.9, bør flyttes frem til starten af afsnittet fx afsnit 7.3. Dette vil efter Danmarks Lungeforenings mening styrke anbefalingen.

2.7 -spørgsmål 7: "Skal børn og unge med astma og kendt husstøvmideallergi anbefales husstøvmidereducerende tiltag i hjemmet?"

Ingen kommentarer.

2.8 PICO-spørgsmål 8: "Hvad er konsekvenserne af udsættelse for røg i hjemmet for børn og unge med astma?"

Danmarks Lungeforening er meget positiv over, at anbefalingen er stærk, trods lav evidens. Ellers ingen kommentarer.

2.9 Bilag 12: "Praktiske råd om udformning af skriftlig behandlingsplan et eksempel (PICO 3)"

Danmarks Lungeforening vil anbefale, hvis det overhovedet er muligt, at der henvises til det pågående arbejde med "forløbsplaner" i regi af udmøntningen af sundhedsaftalen "Jo før – jo bedre".

Danmarks Lungeforening vil med glæde være behjælpelig med at uddybe ovenstående kommentarer, hvis det skulle blive nødvendigt.

Venlig hilsen



Anne Brandt
Direktør



Nicolai Kirkegaard
Senior projektleder

Høringssvar fra Region Nordjylland vedrørende national klinisk retningslinje for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge

Region Nordjylland har ingen kommentarer til retningslinjen.

**Sundhedsplanlægning,
Patientdialog og Kvalitet**

Niels Bohrs Vej 30

9220 Aalborg Ø

Kvalitetskonsulent
Stefanie Andersen
Direkte: 23482440
Stefanie.a@m.dk

26. juni 2015

Høring: National klinisk retningslinje for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge**Til:** Sundhedsstyrelsen

Dansk Selskab for fysioterapi (DSF) har med interesse læst Sundhedsstyrelsens National klinisk retningslinje for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge. 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:

- Dansk Selskab for Hjerter- og Lungefysioterapi (DSHLF)
- Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi (DSPF)

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 Dansk Selskab for Hjerter- og Lungefysioterapi og Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapis høringssvar. Vi henleder opmærksomheden på deres høringssvar og har opsamlet kommentarer i nærværende brev.

Dansk Selskab for Fysioterapi kvitterer for en relevant NKR, der har valgt at belyse en række komplicerede men vigtige non-farmakologiske spørgsmål. Videre identificerer og tydeliggøre denne NKR flere relevante områder for fremadrettet forskning.

Dansk Selskab for Fysioterapi støtter anbefalingerne om regelmæssige kontroller og samt anbefaling om at være fysisk aktiv, trods manglende eksakt evidens på disse områder. I den forbindelse henviser vi til DSHLF/DSPF specifikke kommentarer under de enkelte PICO's.

Generelt savner Dansk Selskab for Fysioterapi en tydeligere sontring i vægtning imellem graderingen i anbefalingerne og den reelle tyngde af evidensgrundlaget for PICO 1-4. DSF ønsker en tydeligere "rød tråd" fra tolkning via Summary of findings tabeller til arbejdsgruppeovervejelser og rationaler for anbefalinger. Graden af astma er defineret som kritiske outcome. Kvaliteten varierer fra lav til moderat kvalitet.

I eksempelvis PICO 2, er det de største studier på det kritiske outcome der er af lavest kvalitet. Videre er der registreret på forskellige gener/ symptomer på det kritiske out-

come for graden af astma. Det bør være tydeligere, hvordan vægtning imellem de kritiske outcomes er foretaget for at forstå processen imellem vægtning af kvaliteten og graderingen af anbefalingerne. Tilsvarende gør sig gældende for livkvalitet.

Videre mener DSF at det bør klarlægges hvilke(n) forskel i de definerede outcomes der betragtes at have en klinisk relevant betydning, og ikke kun værende statistiske forskelle. Kan en klinisk relevant forskel ikke angives eller belyses, bør den kliniske relevans eller mangel på samme anføres og omtales i den samlede vurdering af evidensen under hvert enkelt PICO.

Vedrørende monitorering

Dansk Selskab for Fysioterapi savner en tydeligere italesættelse af hvilke relevante indikatorer, der bør monitoreres, herunder hvilke resultat indikatorer. Anbefalinger baserer sig nærliggende på graden af astma kontrol, livkvalitet og symptomer, hvorfor ikke italesætte disse tydeligere som mulig indikatorer? Danske Selskab for Fysioterapi støtter opprioriteringen af resultatindikatorer, hvor det er fagligt velbegrundet. Dansk Selskab for Fysioterapi har videre den opfattelse, at patientrelevante resultatindikatorer til stadighed underprioriteres mens procesindikatorer i højere grad prioriteres.

Dansk Selskab for Fysioterapi noterer sig og beklager, at det ikke har været muligt at præsentere relevante effekt indikatorer og brugbare måleredskaber inden for arbejdsrammen af indeværende NKR. Dansk Selskab for Fysioterapi har ansvaret for måleredskaber og dermed kompetencer på dette område, som vi evt. vil kunne være behjælpelige med i fremtiden.

Patient og praksis inddragelse

Dansk Selskab for Fysioterapi konstaterer, at den aktuelle NKR i meget begrænset omfang har benyttet sig af patient inddragelse, og at omfanget afgrænser sig til et referencegruppemedlem fra patientorganisationer. Vi ønsker således fortsat at henlede opmærksomhed på en opprioritering af dette område, og er bekendt med Sundhedsstyrelsens arbejde på en opprioritering af patientinvolvering. Patient inddragelse bør således indtænkes i en fremtidig opdatering af denne NKR.

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

Høring: National klinisk retningslinje for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge

Til: Sundhedsstyrelsen

Overordnede bemærkninger

Dansk Selskab Hjerte- og Lungefysioterapi og Dansk selskab for Pædiatrisk Fysioterapi har i samarbejde kommenteret på denne aktuelle retningslinjen. Vores selskaber har prioriteret kommentarer på PICO 1-4.

Overordnet finder vi den aktuelle NKR velgennemarbejdet, og forståelig og læsevenlig. Vi kvittere for det prioriterede fokus på non-farmakologisk behandling som supplement farmakologisk behandling til børn og unge med astma.

Vi savner mere tydelige bemærkninger og understregninger af hvor der forsat savnes evidens eller evidens af højere kvalitet. Dette kunne ex. placeres sidst under centrale budskaber.

Vi støtter fokus omkring det patientcentreret perspektiv, men der savnes en udmøntning af dette i flere fokusspørgsmål, især spørgsmål 3 og 4, hvor der mangler anvisning hvem, hvordan og hvornår ” anbefalinger udarbejdes i samarbejde med barnet/ den unge/ familien”, altså en tydeliggørelse af patientinvolvering.

Desuden savnes der i denne NKR en definition på det hyppigt anvendte begreb ”livskvalitet”. Defineres begrebet ud fra biomedicinsk perspektiv eller klientcentreret perspektiv?

Specifikke bemærkninger

PICO 1

Vi opfordrer Arbejdsgruppen til indføre en argumentation eller kilde henvisning der begrunder de udvalgte/beskrevne kliniske opfølgningspunkter, og anbefaler at følgende punkter indskrives heri:

- Kvaliteten af respirationen - Inspiration og expirationsteknik. Evt dyspnø og frekvens.
- Vurdering af barnets daglige aktivitetsniveau?
- oplysninger om Skolefraværdsdage pga. astma?

PICO 3

Det anbefales at opdatere skriftlig individuel behandlingsplan til børn og unge ved hver astmarelateret anfald.

Menes der med dette, uanset hyppigheden af kontakt? Ex ved kontakt med 1-2 mdr's interval?

Kan det beskrives hvem har ansvaret for at udfærdige behandlingsplanen, eller henvises til hvor dette står beskrevet? Hvis det skal være ud fra familiecentreret tilgang skal planen udarbejdes i samarbejde mellem sundhedspersonale og barn/ forældre.

Vedr. indhold i behandlingsplan:

Skal planen ikke også indeholde afstemte anbefalinger eller aftaler for fysisk aktivitet, kost, samt øvrige anbefalinger fra NKR vedr livsførelse? Vi anbefaler disse punkter tilføjes indhold til behandlingsplan

PICO 4

Vi savner her en mere deltaljering af hvem, hvordan og hvor meget der skal informeres. Kunne det uddybes, eller henvise til andre dokumenter.

Med venlig hilsen

Pernille Villumsen og Jytte Falmaar

p.v.a. Bestyrelsen i Dansk Selskab for Hjerte- og Lungefysioterapi
og Bestyrelsen i Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi

Fra: formand.paediatri [mailto:formand@paediatri.dk]

Sendt: 26. juni 2015 16:18

Til: Tina Birch

Emne: Re: National klinisk retningslinje for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge sendes i høring via Høringsportalen - høringsfrist er 26. juni 2015 kl. 12.00

Prioritet: Høj

Kære Tina Birch

Hermed - i sidste øjeblik - høringsvar fra Dansk Pædiatrisk Selskab, der er udarbejdet af vores allergi- og pulmonologi udvalg, og som jeg hermed videresender i uredigeret form:

"NATIONAL KLINISK RETNINGSLINJE FOR NON FARMAKOLOGISK BEHANDLING AF ASTMA HOS BØRN OG UNGE".

Det er et stort og flot arbejde, der er præsteret.

Vi har dog alligevel 2 kommentarer, som vi synes er væsentlige:

1. Der er af referencegruppen igennem hele forløbet påpeget at beskrivelsen af "EVIDENSENS KVALITET – DE FIRE NIVEAUER" og "ANBEFALINGENS STYRKE" er svært forståelige og svære at tolke. Dette har vi begrundet med, at det virker som om, udsagnene er direkte oversat fra engelsk. Det er indtrykket, at denne bekymring er delt af en stor del af arbejdsgruppen. Jeg mener at budskaberne i "EVIDENSENS KVALITET – DE FIRE NIVEAUER" og "ANBEFALINGENS STYRKE" er helt centrale i retningslinjen, og at det derfor er utrolig vigtigt at meningen med disse står helt klar for læseren. Det synes jeg ikke er tilfældet, og det kan derfor i høj grad ærgre, at teksten herfor ikke er ændret.
2. Det er svært ud fra "Summary of Findings-tabellerne" at få et overblik over, hvilke studier der er inddraget i analysen. Det ville være en stor styrke for retningslinjen, hvis dette fremgik umiddelbart, så det ikke var nødvendigt at gå om til referencerne, for at orientere sig herom.

Formand, På vegne af DPS PA udvalget
Sune Rubak"

Venlig hilsen
Pernille Mathiesen
Formand, Dansk Pædiatrisk Selskab

Fra: Helle Johnsen [<mailto:HelleJohnsen@dsr.dk>]

Sendt: 29. juni 2015 11:04

Til: SST NKR Sekretariat

Cc: Bente Hoeck

Emne: Høringssvar fra DASYS vedr. Den nationale kliniske retningslinje for nonfarmakologisk behandling af astma hos børn og unge

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 vi kan kun complimentere høringsmaterialets lødighed og forskningsmæssige argumentation. Vi bemærker dog, at de anvendte søgespørgsmål og søgninger med fordel kunne udvides, således at de også indbefatter kvalitative studier. På den måde kunne patienternes (familiernes) værdier og præferencer understøttes forskningsmæssigt.

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

Med venlig hilsen
For Dansk Sygepleje Selskab, DASYS

Bent Hoeck
Medlem af bestyrelsen



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

Fra: Nikolaj Mors [mailto:nikolaj.mors@regionh.dk]

Sendt: 29. juni 2015 14:01

Til: SST NKR Sekretariat

Cc: Line Raahauge Hvass, LRH.; Tina Birch

Emne: Region Hovedstadens høringssvar vedr NKR om Astma hos børn og unge

Som aftalt eftersendes hermed Region Hovedstadens høringssvar:

Om anbefalingerne: Det bemærkes, at der er meget lav evidens bag den overvejende del af anbefalingerne.

Punkt 1.2:

Det må forventes at, de involverede specialer inddrages hvor det forekommer hensigtsmæssigt. Således kunne det Lungemedicinske speciale have særlige kompetencer vedrørende astma, som især uinge – 15 til 18 år – kunne have gavn af, uanset om behandlingen disse i udgangspunktet skulle være forankret i pædiatrien

Punkt 4.7

Der er ikke i dette punkt taget specielt hensyn til, om det er voksne med deres børn eller, om det er de unge uden deres forældre. Det bør klargøres yderligere.

Punkt 7.8

De nyeste undersøgelser viser varierende fund specielt med hensyn til husdyr før føds-len, som skal forblive i hjemmet. Studierne af E v Mutis viser sammen med de nyere microbiom data, at det nok faktisk er en fordel og forebyggende funktion at have hus-dyr i barnets tidlige fase. Det tages ikke op under dette punkt. Den videnskabelige støtte for fjernelse af husdyr ved allergi er jo rent faktisk lav, men det kan synes ratio-nelt. Der bør sættes nye studier i gang.

Punkt 8.8 (Bilag 13)

Lav eller ingen dokumentation for midelagner. Dette bør ikke anbefales.

Nikolaj Mors

Region Hovedstaden

Center for Sundhed

Enhed for Hospitalsplanlægning

Telefon: 3866 6018

Fra: **Gert Karlson** <info@forskning.dk>

Dato: 29. juni 2015 kl. 17.01

Emne: Fwd: Høring: NKR for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge

Til: lobi@sst.dk

Kære Lone Bilde

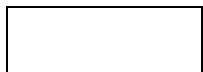
Vedrørende NKR om behandlig af astma hos børn og unge, vil jeg hermed gøre opmærksom på at akupunktur til astmabørn under seks år har en dokumenteret videnskabelig effekt. Forsøget er offentliggjort i det videnskabelige tidsskrift [Alternative Therapies in health and medicine](#). 73 førskolebørn gennemførte den første del af undersøgelsesperioden på tre måneder. Efter ti behandlinger havde de børn, der fik akupunktur, færre astmasymptomer end de børn, der fortsatte den almindelige behandling med medicin. Desuden indtog de mindre medicin.

Se mere her: <http://borneastma.dk/>

Link til Forskning.dk: <http://forskning.dk/arkiv/dansk-forskning-viser-at-akupunktur-har-en-effekt-paa-smaa-boern-med-astma/>

Med venlig hilsen

Gert Karlson
redaktør



Århusvej 22A, 1. th.
8500 Grenaa

M: info@forskning.dk | W: forskning.dk | T: 8684 8888

Review af Nationale kliniske retningslinier for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge - Bent Klug 22.05.15

Kommentarer til de enkelte fokuserede spørgsmål:

Spørgsmål 1.

Der gives en svag/betinget anbefaling om at overveje at tilbyde regelmæssige kliniske kontroller. Dette er begrundet i den foreliggende meget lave evidens (som indebærer at den sande effekt sandsynligvis vil være væsentlig anderledes end den estimerede effekt). Fravær af data er ikke ensbetydende med fravær af effekt og i denne situation får fravær af pålidelige data den effekt, at en mangeårig rutine med regelmæssige ambulante kontroller af astmabørn, nedgraderes til et tilbud der kan overvejes. Her kan der være grund til at revurdere om 2 studier af ringe kvalitet skal vægtes højere end "god praksis". Særlig når det drejer sig om nydiagnosticerede patienter med svær astma, kan det være problematisk, hvis anbefalingen opfattes således, at værdien af regelmæssige kontrol nedtones.

Spørgsmål 2-3.

For disse to spørgsmål er der god overensstemmelse mellem den foreliggende moderate evidens og den stærke anbefaling *for*.

Spørgsmål 4.

Det anføres at evidensen for konditionsforbedrende aktiviteter er lav for symptomscore og meget lav for forbedret livskvalitet og ingen af de to førnævnte er kritiske outcomes. Der var ingen målbar effekt for de øvrige vigtige outcomes og ingen data for det kritiske outcome "Grad af astma kontrol". Til trods herfor gives en stærk anbefaling *for*. I begrundelsen for anbefalingen anføres at: "Motion og sport er gavnligt for alle børn - også for børn og unge med astma". Dette udsagn en generel betragtning, uden væsentlig relation til den fremlagte evidens og der kunne argumenteres for anbefalingen kun skulle være svag/betinget *for*.

Spørgsmål 5.

For dette spørgsmål er der god overensstemmelse mellem den foreliggende meget lave grad af evidens og den svage/betingede anbefaling *for*.

Spørgsmål 6.

Pelsdyr i hjemmet. Det anføres at evidensen for at undgå eksponering i hjemmet er meget lav, vurderet på de data der foreligger fra studier på børn, men hvis studier på voksne medindrages øges kvaliteten af evidensen. Der gives en stærk anbefaling *for*, med den begrundelse at: "børn/unge ikke skal udsættes i hjemmet for dyr, som oplagt giver dem symptomer". Dette udsagn giver god mening, men er ikke solidt underbygget i den fremlagte evidens.

Spørgsmål 7.

For dette spørgsmål er der god overensstemmelse mellem den foreliggende meget lave grad af evidens og den svage/betingede anbefaling *for*.

Spørgsmål 8.

For dette spørgsmål er der acceptabel overensstemmelse mellem den foreliggende lave grad af evidens og den stærke anbefaling *for* at undgå eksponering for tobaksrøg. Der fandtes en effekt på det kritiske outcome og på en række vigtige outcomes. Det må tages i betragtning, at der på dette område ikke findes og formentlig ikke vil udføres randomiserede kontrollerede undersøgelser med evidens af høj kvalitet, hvorfor den stærke anbefaling er acceptabel.

Manuskriptets styrker

Emnerne som arbejdsgruppen har vurderet er relevante, idet der er tale om spørgsmål, som igennem en længere årrække har været genstand for diskussion, både hvad angår dokumentation og praktisk klinisk betydning. Manuskriptet er gennemarbejdet og fremtræder konsistent både i form og indhold.

Retninglinierne har en bred målgruppe, hvilket der er taget passende hensyn til i sprogbrug og i beskrivelsen af problemstillingerne, således at teksten fremstår let tilgængelig, også for læsere uden sundhedsfaglig baggrund.

Overblikket over indholdet er sikret ved en detaljeret indholdsfortegnelse og ensartet opbygning af de enkelte afsnit. Retningsliniens hovedkonklusioner er overskueligt sammenfattet på en enkelt side (p. 7), hvor anbefalingernes styrke og evidensgrad ligeledes fremgår.

For hvert af de 8 fokuserede spørgsmål er der en gennemgang af rationalet for valget af det enkelte spørgsmål og derudover anføres praktiske anvisninger på hvordan anbefalingen kan føres ud i livet. Efter gennemgangen af den foreliggende evidens, er der foretaget en syntese, hvor kvaliteten af evidensen balanceres med mulige gavnlige og skadelige effekter, samt mulige patientpræferencer. Dette øger anvendeligheden af anbefalingerne.

Referencelisten indeholder den litteratur, der er fundet ved den beskrevne omfattende litteratursøgning, hvorfra referencerne er udvalgt efter definerede kriterier (bilag 8).

Referencelisten fuldt opdateret. Der er foretaget en grundig gennemgang af de enkelte studier der er inkluderet, for at vurdere kvaliteten, hvilket fremgår af de vedlagte Review Manager scoringstabeller. Det er herved sikret at de data som ligger til grund for anbefalinger er baseret en kritisk gennemgang af den tilgængelige evidens på området.

Retningslinien er ledsaget af 18 bilag, som indeholder relevant supplerende information om de anvendte metoder, deltagerne i processen ved retningsliniens tilblivelse, samt nyttige eksempler på patientinformation og andet materiale, som kan anvendes i forbindelse med de konkrete anbefalinger.

Emnet non-farmakologisk behandling hos børn og unge med astma, byder på særlige udfordringer, da det drejer sig om tiltag, der sker parallelt med farmakologisk behandling og desuden er påvirkelige af række confoundere. I forhold til farmakologiske studier, er det derfor mere kompliceret at tilvejebringe entydige data af høj kvalitet, hvilket afspejles i arbejdsgruppens vurdering af tilgængelige evidens. I forlængelse heraf har arbejdsgruppen understreget at der er behov for yderligere forskning på området.

Manuskriptets væsentligste svagheder og mangler:

Retningslinien giver anbefalinger vedrørende non-farmakologisk behandling af børn med astma i alderen 0-18 år, hvilket kan komplicere tolkningen af forskningsdata, som i mange tilfælde ikke dækker hele aldersintervallet. Dette forhold er ikke taget i betragtningen i de kommentarer, som ledsager de enkelte fokuserede spørgsmål.

Til flere af de fokuserede spørgsmål findes tabeller ("Summary of Findings" – der om muligt bør have en dansk betegnelse), som kan være volde besvær med at tolke, da der ikke er en generel introduktion til tabellerne. Der er, i det fremsendte materiale, ikke angivet referencer til de enkelte delspørgsmål (kolonne 1), hvilket ikke er mulighed for at vurdere de tilgrundliggende data.

Der opereres med 2 outcomes, henholdsvis *kritiske* outcomes og *vigtige* outcomes, men det er ikke beskrevet, hvilken betydning skelnen mellem kritisk/vigtig har i fortolkningen af data. Yderligere har ordet *kritisk* en speciel betydning i forbindelse med sygdom og man kunne overveje at vælge et mere letforståeligt udtryk f.eks. *særligt vigtige* outcomes.

Det er gennemgående at der som kritisk outcome er valgt: "Grad af astmakontrol". Dette begreb er ikke klart defineret og lader sig ikke umiddelbart afgrænse i forhold til f.eks. akutte astmarelaterede indlæggelser, eksacerbationer, symptomscore, lungefunktion, livskvalitet -, som alle afspejler graden af astmakontrol.

Under de fokuserede spørgsmål, hvor der foreligger data for de valgte kritiske outcomes (Grad af astmakontrol) fremgår det, at det gennemgående handler om ændringer i antallet af dage og nætter med symptomer, samt ændringer i skolefravær. Det kan diskuteres om netop disse variable er de bedst egnede til at vurdere graden af astmakontrol, men hvis det alene er disse parametre der benyttes, vil det hensigtsmæssigt at de fremgik under rubrikken **Kritisk outcome**.

Det fremgår ikke klart hvordan data for henholdsvis kritiske og vigtige outcomes vægtes i den endelige formulering af anbefalingerne.

Der er ikke foretaget væsentlige overvejelser / beregninger vedrørende ressourceforbrug (ambulante kontroller, akutte indlæggelser, mistede skole-/ arbejdsdage; medicinudgifter m.v)

NB forslag til ændring -nedenfor

Summary of findings tabellerne vil formentlig være svære at fortolke for en del læsere, og kunne med fordel ledsages af en introduktion til hvordan de skal læses. Det kan overvejes og de vil være bedre anbragt som bilag, i stedet for i selve teksten, eller udelades af teksten og lægges som et link på SST's hjemmeside.

De fokuserede spørgsmål 1-3 vedrører monitorering, information af patient og/eller forældre (regelmæssig kontrol, struktureret patientinformation og skriftlig behandlingsplan); medens spørgsmål 4-5 vedrører livsstil (motion og vægttab) og spørgsmål 6-8 omhandler reduktion af potentielt skadelig eksponering (dyrehår, husstøvmide og tobaksrøg). Anvendeligheden af anbefalingerne i retningslinierne (spørgsmål 1-5) kunne øges, hvis de var ledsaget af information om særlige risikogrupper (alder, demografi, kultur, kommunikationsvanskeligheder), hvor en indsats er særlig påkrævet eller intervention vil være særligt effektiv.

Statistisk signifikans overfor klinisk signifikans. I gennemgangen af de studier der er ligger til grund for anbefalingerne, er der foretaget en grundig vurdering af metodologi og den statistiske styrke af resultaterne. Det ville være relevant at vurdere/kommentere den praktiske eller kliniske betydning af de rapporterede effekter.

De 8 spørgsmål der har været vurderet i anbefalingerne er velbegrundede. Det kunne overvejes at andre emner, der måtte være overvejet, blev nævnt og eventuelt kommenteret, hvorfor de er blevet fravalgt f.eks. såkaldt alternativ behandling.



Sahlgrenska akademien
vid GÖTEBORGS UNIVERSITET
Institutionen för kliniska vetenskaper
Avdelningen för pediatrik

UNIVERSITY OF GOTHENBURG *Department of Pediatrics*

Göteborg 27 juni 2015

Sundhedsstyrelsen
Sygehus og Beredskab
Nationale Kliniske Retningslinjer
attention: Projektleder Lone Bilde

Peer review av Nationale kliniske retningslinje for non-farmakologisk behandling af astma hos børn og unge

Danska Sundhedsstyrelsen genomför för närvarande på uppdrag av Folketinget ett program med framtagande av nationella riktlinjer för viktiga sjukdomsgrupper. De föreliggande kliniska riktlinjerna för icke-farmakologisk behandling astma hos barn och ungdomar är en del av detta arbete. Som ett led i arbetet ingår extern bedömning och utvärdering av riktlinjerna innan de finaliseras. Detta utlåtande ingår i den utvärderingen.

Ett liknande arbete med nationella riktlinjer pågår i grannlandet Sverige. Den svenska Socialstyrelsen har under den gångna vintern publicerat "Nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL" (1, 2). Remissversionen har under våren varit ute för synpunkter. De svenska riktlinjerna har dock tyngdpunkt på diagnostik, utredning och läkemedel, även om också icke-farmakologiska åtgärder behandlas. I Danmark återfinns riktlinjerna för läkemedelsbehandling i ett separat dokument (RADS Rapport 2015).

1. Manuskriptets styrker

Riktlinjerna är välskrivna och har bra struktur och överskådlighet. En styrka är att evidensens kvalitet konsekvent har analyserats med GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation). En ytterligare styrka är

Professor Göran Wennergren
Avdelningen för Pediatrik, Göteborgs universitet
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
SE-416 85 Göteborg, Sverige
e-post: goran.wennergren@pediat.gu.se; tel: +46 31 343 46 12; mobil: +46 705 37 46 12

att metodiken är tydligt redovisad. Det är bra att Sundhedsstyrelsen inhämtar synpunkter utifrån innan slutversionen publiceras.

Jag kan konstatera att de danska och de svenska riktlinjerna är samstämmiga i att rekommendera patientutbildning, skriftlig behandlingsplan och att avråda från exponering för tobaksrök. De danska riktlinjerna ger bra exempel från Odense hur patientutbildningen kan utformas. Att skriftlig behandlingsplan ofta saknas torde bero på den extra tid detta tar för doktorn. Avsnittet om pälsbärande djur i hemmet är balanserat skrivet, liksom avsnitten om konditionsförbättrande insatser och intervention vid övervikt.

Det är berömvärt att de danska riktlinjerna lyfter fram behovet av regelbundna kliniska kontroller av barn och ungdomar med astma. Min erfarenhet från Sverige är att vi tagit den effektiva medicineringen med inhalationssteroider till intäkt för att glesa ut kontrollerna alldeles för mycket. Som riktlinjerna påpekar behövs kontrollbesöken för att justera medicinering och hålla uppe compliance.

2. Manuskriptets væsentligste svagheder og mangler

De danska riktlinjerna säger att man ska överväga att rekommendera kvalsterreducerande åtgärder i hemmet för barn och unga med astma och kvalsterallergi (mycket låg evidenskvalitet). De svenska riktlinjerna kommer fram till att kvalsterreduktion med kemiska eller fysiska metoder inte har någon effekt på astmasymtom, medicinanvändning eller lungfunktion (begränsat vetenskapligt underlag) och har rekommendationen "icke-göra". Slutsatsen baseras på en systematisk översikt som även refereras i de danska riktlinjerna (3). I stället har de svenska riktlinjerna en måttligt stark rekommendation för så kallat temperaturreglerat laminärt luftflöde, TLA, som i de svenska riktlinjerna anges ha viss positiv effekt på livskvalitet och ge minskning i mängden utandad NO (begränsade vetenskapliga underlag). TLA behandlas inte i de danska riktlinjerna.

Jag kan sakna en diskussion om interprofessionell samverkan, dvs. att astmavården ges av ett team av läkare, sjuksköterskor, och vid behov, sjukgymnaster och dietister, som arbetar i samverkan.

I tillägg till rådet att barn och unga med astma inte ska utsättas för tobaksrök kan läggas att man bör försöka hindra rökstart. Barn som växer upp i rökande miljöer har ökad risk att själva bli rökare, vilket är särskilt negativt vid astma (4).

3. Eventuelle forslag til ændringer

För mig framstår den danska slutsatsen om kvalsterreducerande åtgärder som rimlig, t.ex. att överväga att rekommendera allergentäta madrassöverdrag, men skillnaden mellan de danska och de svenska riktlinjerna gör att man kanske ska gå tillbaka underlaget och se om slutsatserna kvarstår.

Addera gärna att det är viktigt att unga med astma inte börjar röka.

4. AGREE II (Appraisal of Guidelines for REsearch & Evaluation II) vurdering af retningslinjen

Each of the AGREE II items and the two global rating items are rated on a 7-point scale (1–strongly disagree to 7–strongly agree) (5).

	Score
Domain 1. Scope and Purpose	
1. The overall objective(s) of the guideline is (are) specifically described.	7
2. The health question(s) covered by the guideline is (are) specifically described.	7
3. The population (patients, public, etc.) to whom the guideline is meant to apply is specifically described.	7
Domain 2. Stakeholder Involvement	
4. The guideline development group includes individuals from all the relevant professional groups.	7
5. The views and preferences of the target population (patients, public, etc.) have been sought.	6
6. The target users of the guideline are clearly defined.	6
Domain 3. Rigour of Development	
7. Systematic methods were used to search for evidence.	7
8. The criteria for selecting the evidence are clearly described.	7
9. The strengths and limitations of the body of evidence are clearly described.	7
10. The methods for formulating the recommendations are clearly described.	7
11. The health benefits, side effects, and risks have been considered in formulating the recommendations.	7
12. There is an explicit link between the recommendations and the supporting evidence.	7
13. The guideline has been externally reviewed by experts prior to its publication.	7
14. A procedure for updating the guideline is provided.	6
Domain 4. Clarity of Presentation	
15. The recommendations are specific and unambiguous.	7
16. The different options for management of the condition or health issue are clearly presented.	7
17. Key recommendations are easily identifiable.	7
Domain 5. Applicability	
18. The guideline describes facilitators and barriers to its application.	7
19. The guideline provides advice and/or tools on how the recommendations can be put into practice.	7
20. The potential resource implications of applying the recommendations have been considered.	6

21. The guideline presents monitoring and/ or auditing criteria. 6

Domain 6. Editorial Independence

22. The views of the funding body have not influenced the content of the guideline. 7
23. Competing interests of guideline development group members have been recorded and addressed. 7

Overall Guideline Assessment

1. Rate the overall quality of this guideline 7
2. I would recommend this guideline for use yes

Konklusion

Sammanfattningsvis är det min uppfattning att Sundhedsstyrelsens kliniska riktlinjer för icke-farmakologisk behandling astma hos barn och ungdomar är mycket välskrivna och av hög vetenskaplig kvalitet.

Göteborg dag som ovan



Göran Wennergren
Professor, överläkare

Referenser

1. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL. Stöd för styrning och ledning Remissversion. Stockholm, 2014.
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-11-18>
2. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL. Vetenskapligt underlag. Bilaga. Remissversion. Stockholm, 2014.
<http://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/nr-astma-kol-vetenskapligt-underlag.pdf>
3. Gøtzsche, PC, Johansen, HK. House dust mite control measures for asthma. Cochrane Database Syst Rev. 2008; (2):CD001187.
4. Goksör E, Åmark M, Alm B, Gustafsson PM, Wennergren G. The impact of pre- and post-natal smoke exposure on future asthma and bronchial hyper-responsiveness. Acta Paediatr 2007; 96 (7): 1030-5.
5. Brouwers M, Kho ME, Browman GP, Cluzeau F, Feder G, Fervers B, Hanna S, Makarski J on behalf of the AGREE Next Steps Consortium. AGREE II: Advancing guideline development, reporting and evaluation in healthcare. Can Med Assoc J. Dec 2010, 182:E839-842; doi: 10.1503/cmaj.090449.
http://www.agreetrust.org/wp-content/uploads/2013/10/AGREE-II-Users-Manual-and-23-item-Instrument_2009_UPDATE_2013.pdf