

## **Høringssvar: National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakræft**

1. Dansk Prostatacancer Gruppe
2. Sundhedscentret i Høje-Taastrup Kommune
3. Rehabiliteringsforum Danmark
4. Danske Fysioterapeuter
5. KL
6. Dansk Selskab for Almen Medicin
7. Kræftens Bekæmpelse
8. Silkeborg kommune
9. Dansk Psykolog Forening
10. Dansk Selskab for Fysioterapi
11. Dansk Sygepleje Selskab
12. Danske Regioner

09-06-2016

Sagsnr. 4-1013-75/2

Reference RAWO

T 7222 7680

E NKRsekretariat@sst.dk

### Peer Review

Steen Walter, Professor dr.med., pensioneret tidligere Urologisk Afdeling L, OUH og Syddansk Universitet.

Klaus Brasso, Professor, Overlæge, Rigshospitalet

Dansk Prostatacancer Gruppe, DAPROCA tager den nye nationale kliniske retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakæft til efterretning.

Gruppen må samtidig sande, at den systematiske og grundige gennemgang af den eksisterende evidens afslører en overrumplende sparsom viden på dette i øvrigt vigtige område.

Dette forhold afspejler naturligvis retningslinjens yderst forsigtige overvejelser om overhovedet at anbefale noget som helst.

Med venlig hilsen  
Michael

Michael Borre  
Lærestolsprofessor, overlæge dr.med., Ph.d.  
Urologisk afdeling K, Aarhus Universitetshospital  
Palle Juul-Jensens Boulevard 99, 8200 Aarhus N  
Mail: [borre@clin.au.dk](mailto:borre@clin.au.dk)  
Tlf/mobil: +45 7845 2616 / +45 29 612 713

Formand:  
DMCG.dk, Sammenslutningen af de Danske Multidisciplinære Cancer Grupper  
DUCG, Dansk Urologisk Cancer Gruppe  
DAPROCA, Dansk Prostatacancer Gruppe  
DAPROCAdata, National klinisk database for prostatacancer  
Urologisk specialeråd, Region Midt



Sundhedsstyrelsen  
Evidens  
Uddannelse og Beredskab

Dir.Tlf.: 43 35 25 00  
E mail: christinabon@htk.dk

3. Juni 2016

## **Høringssvar vedr. den nationale kliniske retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakraft**

Sundhedscentret i Høje-Taastrup Kommune har med interesse læst høringsudkastet til den nationale kliniske retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakraft. Sundhedscentret har for nyligt opstartet et specifikt tilbud til denne målgruppe, hvorfor den kliniske retningslinje anses som en mulighed for tilføjelse af aktuel viden.

### **Fokuseret spørgsmål 1**

Anbefalingen ligger i tråd med ønsket fra hjemmesygeplejen, som jævnligt ser depressive tegn og det er et område hvor patienten, på nuværende tidspunkt, er overladt til selv at søge læge. Der ønskes en præcisering af hvem der har ansvaret for at vurdere patienten.

### **Fokuseret spørgsmål 2 og 3**

Det er glædeligt at der gives svag/betinget anbefaling, selvom den foreliggende evidens er meget lav. For at kunne implementere denne anbefaling i praksis, ønskes det at der under pkt. 2.3 og 3.3, bliver beskrevet hvad træningen minimum bør indeholde (svarende til beskrivelsen i pkt. 4.3), hvornår interventionen bør opstarte, samt anbefaling af træningsperioden.

### **Fokuseret spørgsmål 4**

Det bemærkes med glæde, at der på trods af lav evidens, gives svag/betinget anbefaling for tilbud om superviseret bækkenbundstræning. Beskrivelsen af hvad træningen minimum bør indeholde er klart og tydeligt formuleret. Der savnes en konkretisering af hvornår i forløbet interventionen bør påbegyndes, samt angivelse af minimum træningsperiode.

Det er ønskeligt at der opsættes kriterier for forbedringen, ift. henvisning til videre udredning, samt hvilken videre udredning der skal henvises til og hvem der skal foretage henvisningen.

### **Fokuseret spørgsmål 5**

Fra et kommunalt synspunkt opleves det, at patienterne er uvidende om, at de kan få sexologisk rådgivning, samt hvor de skal henvende sig. Derfor vil det være ønskeligt at der spørges ind til dette, samt tilbydes sexologisk rådgivning, som et fast tilbud. Der ønskes endvidere en præcisering af, hvor ansvaret skal placeres.

### **Fokuseret spørgsmål 8**

I anbefalingen beskrives, at det bør overvejes om patienterne skal tilbydes individuel eller gruppebaseret rehabilitering. Beskrivelsen under pkt. 8.3, kan tolkes som om at gruppebaseret rehabilitering bør være standarden, med mulighed for individuelt tilbud, hvis patienten har præferencer herfor. Der ønskes en præcisering af denne tekst så det tydeligt fremgår om individuel eller gruppebaseret rehabilitering bør foretrækkes eller sidestilles.

Vi håber at høringssvaret vil danne baggrund for en uddybelse.

Med venlig hilsen

Christina Rohde Bonnevie  
Kræftkoordinator

# ***Rehabiliteringsforum Danmark***



## **Høringssvar vedr. National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakrcft**

Rehabiliteringsforum Danmark sender hermed høringssvar på National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakrcft.

Rehabiliteringsforum Danmark er overordnet positive over for den kliniske retningslinje. Flere af de problemstillinger, der tidligere har været peget på i forbindelse med rehabilitering til patienter med prostatakrcft er håndteret på en god måde i retningslinjen.

Rehabilitation  
International Denmark  
P.P. Ørumsgade 11, byg.8,  
8000 Århus C  
Danmark  
Telefon +45 7841 4400

[info@rehabiliteringsforum.dk](mailto:info@rehabiliteringsforum.dk)  
[www.rehabiliteringsforum.dk](http://www.rehabiliteringsforum.dk)

Det er positivt, at der er sat fokus på rehabilitering af denne gruppe med komplekse rehabiliteringsbehov. Gruppen har mange forskelligartede behov og kontakt til mange forskellige afdelinger og fagpersoner, så det er nødvendigt med godt tværfagligt samarbejde både indenfor sygehus/ kommune og tværsektorielt.

Metoden, der anvendes til udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer, ekskluderer en del studier, der belyser komplekse interventioner til målgruppen ligesom kvalitative og andre ikke-randomiserede undersøgelser ekskluderes. Det er et metodisk problem, når der ses på rehabiliteringsinterventioner. Rehabilitering påvirkes altid af den kontekst den gives i, og med den givne metode medtages ikke undersøgelser som eksemplevis (Cormie, P et al. "Improving psychosocial health in men with prostate cancer through an intervention that reinforces masculine values - exercise". *Psycho-oncology* (Chichester) 2016, 25 (2), p. 232, 2016) (Olliffe JL et al. Prostate cancer support groups, health literacy and consumerism: are community-based volunteers re-defining older men's health? *Health* (London). 2011 Nov;15(6):555-70).

Det er en mangel, at der i retningslinjen ikke er mere fokus på psykosocial støtte og interventioner, eftersom disse netop har til formål at bidrage til kræftpatienters mestring af de psykologiske reaktioner og følgevirkninger efter sygdommen som bl.a. angst og depression. Psykosocial støtte forudsætter ikke nødvendigvis en højt specialiseret psykologfaglig indsats og bør derfor indgå som et tilbud i rehabiliteringsprogrammer målrettet kræftpatienter. Endvidere ved man, at sygdom og behandling for mange kræftpatienter betyder en nedsat evne til at varetage hverdagsaktiviteter. Den valgte metode til NKR betyder, at studier, der har dette fokus, ikke er lokaliseret ved søgningen.

Rehabiliteringsforum Danmark bemærker og undres over, at identifikation af aktivitetsproblemer og indsats for at fremme deltagelse i hverdagsaktiviteter ikke indgår i PICO eller på anden måde. En tydeligere patientinvolvering i processen ville med meget stor sandsynlighed have inddraget dette i retningslinjen. Der har i arbejdsgrupper under både kræftplan III og kræftplan IV været fokus på det problematiske i, at vi i Danmark ikke anvender ensartede og strukturerede redskaber til identifikation af aktivitetsproblemer og indsats for at fremme deltagelse i hverdagsaktiviteter det betragtes som en mangel, at disse områder ikke er belyst i denne retningslinje.

Ved en revision af retningslinjen bør fokus udvides fra de fysiske (træning efter kastration, bækkenbundstræning, kardiovaskulære risikofaktorer etc.) til **også** at omfatte flere psykosociale indsatser. De psykosociale indsatser er en del af de fleste kræftrehabiliteringstilbud i kommunerne i Danmark og er relevante for patienterne, også selvom disse typisk er vanskeligere at effektevaluere end fx afgrænsede fysiske områder.



Der er et par specifikke punkter, der bør revideres eller genovervejes for at den nationale kliniske retningslinje kan få større betydning for det kliniske arbejde for målgruppen.

1)

Først og fremmest er begrebet rehabilitering ikke defineret i retningslinjen. Der er i Danmark generelt to definitioner, der har vundet indpas. Definitionen fra Hvidbog om rehabilitering (Rehabilitering i Danmark - hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Rehabiliteringsforum Danmark og MarselisborgCentret 2004), samt den danske oversættelse af WHO's definition af begrebet (oversat af Sundhedsstyrelsen) (World Report on Disability. World Health Organization (WHO) 2011). Det ville generelt skabe større klarhed, hvis rehabilitering blev defineret. Når vi læser retningslinjen er det ikke tydeligt hvilken af de to definitioner der anvendes, men begreberne fra Hvidbog om rehabilitering træder tydeligst frem.

2)

I international litteratur betegnes rehabilitering både som 'rehabilitation', 'cancer survivorship' og 'survivorship care' det er en mangel, at der ikke er søgt på begge dele?

3)

Den nationale kliniske retningslinje omhandler patienter med prostatakræft, som **efter en faglig vurdering bør** tilbydes rehabilitering i forbindelse med nyopstået prostatakræft eller tilbagefald af tidligere prostatakræft.

Vi er klar over, at det er valgt generelt at bruge den samme nomenklatur i den nationale kliniske retningslinjer, men skal ikke undlade at nævne, at brugen af ordet "bør" ikke synes hensigtsmæssigt i denne sammenhæng.

Det er ligeledes nævnt, at der skal foretages en faglig vurdering. Den kliniske retningslinje ville fremstå stærkere, hvis det beskrives, hvad denne vurdering som minimum bør omfatte.

4)

Den nationale kliniske retningslinje for rehabilitering til patienter med prostatakræft retter sig primært mod sundhedspersoner der diagnosticerer, ordinerer genoptræning, varetager pleje- og omsorg samt planlægger og udfører specifikke rehabiliterende indsatser rettet mod prostatakræft og bivirkningerne af den tilhørende behandling.

Det skal endvidere bemærkes, at formuleringen ikke synes hensigtsmæssig.

De rehabiliterende indsatser er vel rettet mod at hjælpe og understøtte **patienterne** og ikke '**prostatakræft og bivirkninger**'. Det foreslås derfor, at sidste del af sætningen ændres til

... indsatser rettet **mod at hjælpe og understøtte patienter med** prostatakræft og bivirkningerne af den tilhørende behandling.

5)

Det er en mangel, at det ikke er søgt defineret, hvad de rehabiliterende indsatser kan eller skal bestå af.

Såfremt der måtte være interesse for det, stiller Rehabiliteringsforum Danmark sig gerne til rådighed fremadrettet i denne proces samt i forhold til fremtidige initiativer, hvor såvel den målgruppespecifikke som rehabiliteringsfaglige viden kan gøre gavn.

Med venlig hilsen

Rehabiliteringsforum Danmark

Jan S. Johansen

Sekretariats- og områdechef

# Notat

Danske Fysioterapeuter  
Fag & Erhverv



Til: Sundhedsstyrelsen. Evidens, Uddannelse og Beredskab

## Høringssvar på National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakræft

Danske Fysioterapeuter er enige i behovet for en national klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakræft, idet en rehabiliterende indsats er afgørende for at mindske bivirkninger af behandlingen. Ydermere er der stort behov for at sikre ensartet og høj kvalitet i rehabiliteringsindsatsen – på tværs af landet og på tværs af sektorer.

Før en rehabiliterende indsats kan begynde, skal patientens behovsvurderes. Selve vurderingen af behov for rehabilitering er dog ikke et område, som den nationale kliniske retningslinje beskæftiger sig med. I stedet henvises til Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Det er i vores optik beklageligt, at vurderingen af behov for rehabilitering ikke er medtaget i retningslinjen. Fx er det flere gange dokumenteret, at langt fra alle kræftpatienter, som har behov for genoptræning og rehabilitering efter udskrivelse, modtager en genoptræningsplan. Samt at der er stor social ulighed i forhold hvem, der får tilbud om og deltager i kræftrehabilitering.

Bl.a. derfor er rehabilitering og palliation et fokusområde i den kommende Kræftplan IV. Fordi det er afgørende for patienternes videre forløb, at alle kræftpatienter systematisk bliver tilbudt rehabilitering som del af det samlede behandlingsforløb. Af samme grund mener vi, at den kliniske retningslinje bør forholde sig til, hvordan og hvornår patienterne får vurderet behov for rehabilitering i tillæg til selve den faglige indsats. Fx som del af emneafgrænsningen.

Generelt er evidensen, som anbefalingerne beror på, af lav kvalitet. Vi mener, at det bør overvejes at inddrage de gode erfaringer med rehabilitering af patienter med andre kræfttyper fx som del af arbejdsgruppens overvejelser.

For så vidt angår anbefalingerne om træning, går det igen, at det skal være superviseret træning og at intensiteten skal være moderat til intensiv. Det stiller kompetencemæssige krav til de ansvarlige sundhedsprofessionelle, som skal planlægge og udføre træningen sammen med patienterne. Det samme gør sig gældende for anbefalingen om bækkenbundstræning.

Slutteligt mener vi, at den kliniske retningslinje med fordel kunne blive suppleret med overvejelser om træningsforløbets varighed og frekvensen af træningen. Fx som en beskrivelse af god praksis. Det vil være med til at gøre

Dato:  
6. juni 2016

E-mail:  
sf@fysio.dk

Tlf. direkte:  
+45 3341 4659

den kliniske retningslinje mere implementerbar og dermed leve op til formålet om at sikre større ensartethed i indsatsen.

Danske Fysioterapeuter står naturligvis til rådighed for uddybning af høringssvaret. For yderligere høringskommentarer, henviser vi til Dansk Selskab for Fysioterapi.



Med venlig hilsen

Karen Langvad

Faglig chef

## KL's høringssvar vedrørende national klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakræft

KL har 17. maj 2016 modtaget høringsmateriale vedrørende national klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakræft.

Det har ikke været muligt at få KL's høringssvar politisk behandlet inden tidsfristen. KL fremsender derfor et foreløbigt høringssvar og vil fremsende eventuelle supplerende bemærkninger efter politisk behandling.

Indledningsvis er KL positiv over for udarbejdelsen af nationale evidensbaserede kliniske retningslinjer, der fungerer som et vigtigt beslutningsredskab for relevante fagpersoner. KL hilser derfor initiativet med at udarbejde en klinisk retningslinje vedrørende rehabilitering af patienter med prostatakræft velkommen.

KL har nogle generelle og konkrete bemærkninger til retningslinjen, som fremgår af det følgende.

Overordnet vil KL bemærke, at det er påfaldende, at evidensen for samtlige af anbefalingerne i den kliniske retningslinje enten er af meget lav kvalitet eller i nogle tilfælde ikke eksisterende. Forventningen med den kliniske retningslinje om at skabe basis for mere ensartede og evidensbaserede rehabiliteringstilbud opfyldes kun delvist, hvilket KL finder problematisk i forhold til at skulle anbefale kommunerne at implementere anbefalingerne i nuværende praksis.

Foruden dette har KL en række konkrete bemærkninger til retningslinjen:

- Det er positivt at der fokuseres på fysisk træning, som en del af rehabiliteringsforløb for patienter med prostatakræft. Superviseret fysisk træning er allerede en central del af den nuværende almene kræftrehabilitering i størstedelen af kommunerne. Det kunne dog ønskes, at der i anbefalingen blev lagt mere vægt på intensiteten af træningen og ligeledes effekten af særligt holdtræning, som bl.a. kan medføre positive effekter i form af sammenhold, genkendelighed, og øget fremmøde pga. relationen til andre ligestillede.
- KL finder det ligeledes positivt, at der sættes fokus på superviseret bækkenbundstræning. Nogle kommuner tilbyder allerede bækkenbundstræning specifikt til mænd med prostatakræft i et samarbejde med omkringliggende kommuner. Det kan overvejes om denne del bør integreres som en del af den almene kræftbehandling for mænd med prostatakræft.
- Det er interessant at den nationale kliniske retningslinje tager fat i seksuel dysfunktion som følge af prostatakræft. Dette er et tabuiseret emne ikke blot for patienter med prostatakræft, men også for pa-

Dato: 17. maj 2016

Sags ID: SAG-2015-00255  
Dok. ID: 2196182

E-mail: AEN@kl.dk  
Direkte: 3370 3720

Weidekampsgade 10  
Postboks 3370  
2300 København S

www.kl.dk  
Side 1 af 2



tienter med andre kræftformer, hvorfor KL opfordrer til, at det påtænkes at integrere denne del som et delelement af den almene kræftrehabilitering.

- Anbefalingen om god praksis vedrørende gruppe- eller individbaseret rehabilitering fremstår uklar og uden evidensgrundlag, hvilket understreger et behov for mere forskning på området. Dette for at fagpersoner på et evidensbaseret grundlag bedre kan vurdere hvilken type rehabilitering der er bedst for den enkelte patient.

Kræftrehabilitering – både generelt og specifikt i forhold til prostatakræft - er et stadig nyt område, hvilket blandt andet afspejles ved den manglende evidens på området. Da antallet af kræfttilfælde er stadig stigende, med prostatakræft som den hyppigste kræftform blandt mænd i Danmark, er det vigtigt fortsat at undersøge hvilke metoder og indsatser, der har god dokumenteret effekt. KL kan derfor kun opfordre Sundhedsstyrelsen til fremadrettet at prioritere forskning på dette område.

KL har ikke yderligere kommentarer.

Med venlig hilsen



Christian Harsløf

Dato: 17. maj 2016

Sags ID: SAG-2015-00255  
Dok. ID: 2196182

E-mail: AEN@kl.dk  
Direkte: 3370 3720

Weidekampsgade 10  
Postboks 3370  
2300 København S

www.kl.dk  
Side 2 af 2

Sundhedsstyrelsen  
Evidens, Uddannelse og Beredskab

6. juni 2016

### **Høringssvar vedr. National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakræft**

Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) takker herved for muligheden for at kommentere ovenstående høringsudkast.

Overordnet skønnes det faglige indhold og de belyste spørgsmål at være yderst relevante for almen praksis, om end DSAM finder, at der er nogle problemer i retningslinjen. Problemerne, eller rettere bekymringerne, knytter sig især til de centrale budskaber omkring opsporing af komorbiditet, ordlyden af enkelte af budskaberne og endelig spørgsmål omkring den foreslåede implementering og den praktiserende læges rolle som tovholder.

De centrale budskaber ligger godt på linje med DSAM's tanker om de fem punkter for den 'gode canceropfølgning' (især punkt 3 og 4). I korthed nævnes de her – med eksempler taget fra opfølgning omkring prostatakræft:

1. Hør historien i sammenhæng. Lyt til tanker, ønsker og bekymringer, barrierer.
2. Sikr sektorovergangen. Er patienten udskrevet med opfølgningsplan? Implementer, hvis relevant. Hvem gør hvad? PSA? Medicinsk behandling/inj.?
3. Behovsvurdering. Mulighed for henvisning til sexolog, fysioterapi(blæretræning), fysisk træning, gruppebaseret rehabilitering?
4. Komorbiditet. Riskiko for andre sygdomme evt. udløst af behandling. Genoptag fokus på patientens andre kroniske sygdomme. Vurder behov for DXA-scanning og vurdering af risikofaktorer for hjertekarsygdom ved kastrationsbehandling. Depressive tanker?
5. Kræftsygdommen ses i sammenhæng med patientens øvrige liv og helbred.

Stockholmsgade 55  
2100 København Ø

T: 7070 7431  
dsam@dsam.dk  
www.dsam.dk

Specielt retningslinjens anbefalinger omkring behovsvurdering (punkt 3) er relevante og underbygget af evidens. Netop valget af betegnelsen 'overvej' giver god mening (såfremt tilbuddene findes i lokalområdet og er lettilgængelige).

Bekymringerne knytter sig til ordlyden af budskaberne om regelmæssig opsporing af depression og risikovurdering for hjertesygdomme. Begge budskaber har stor betydning pga. omfanget (det handler om mange kræftpatienter, kombineret med foreslåede fastlagte, rutinemæssige undersøgelser – 'en gang årligt' eller 'regelmæssigt'). De pågældende anbefalinger er ikke begrundet i evidens, men i arbejdsgruppens konsensus om 'god klinisk praksis'. Især når evidensen er svag, er patientens præferencer særlig vigtige, hvilket yderligere understreger behovet for en indsats, der ikke skal være 'one size fits all', men tage udgangspunkt i den enkelte patients behov og ønsker.

Ved hurtig gennemlæsning af retningslinjen og fokus på de indledende centrale budskaber forleder ordlyden en til at tro, at der lægges op til faste årskontroller af 'tjeklistekarakter'. Ved gennemlæsning af hele teksten, kan man se, at der ligger mange flere overvejelser til grund, og formentlig handler det i høj grad om, at ordlyden er misvisende.

Den første anbefaling: "Det er god praksis at vurdere alle patienter med prostatakræft for depression mindst én gang årligt", lægger op til spørgsmål om scoreskemaer, uddelegering til sygeplejersker, årskontroller – hvor længe? Resten af livet? mens det jo reelt handler om, at lægen bør være opmærksom og tænke på muligheden for depression, når han/hun ser patienten.

Vi kan til gengæld fuldt ud tilslutte os det, der står i selve teksten: "Ved mødet med patienter med prostatakræft er det vigtigt at være opmærksom på, om patienter udviser depressive symptomer". Vi vil derfor anbefale at den tekst sættes i stedet, som den første anbefaling.

Anbefalingen om, at "det er god praksis at overveje at tilbyde patienter med prostatakræft, der er i kastrationsbehandling, regelmæssig undersøgelse for kardiovaskulære risikofaktorer", er alt for upræcis. Hvor ofte er 'regelmæssig', og hvor længe – resten af livet? Desværre også uden andet evidensgrundlag end konsensus i arbejdsgruppen.

DSAM mener, at det handler om at 'overveje' og tænke på risikoen for hjertekarsygdom efter kastration. Og herefter lade det indgå i den samlede individuelle behovsvurdering.

Den største bekymring går på den manglende vurdering af, hvem der skal lave hvad, og hvordan de nævnte anbefalinger kan omsættes i praksis. Vi er klar over, at dette er en klinisk retningslinje om rehabilitering og ikke om opfølgning af prostatakræft, og at forhold omkring arbejdsfordeling ikke en opgave, der forventes løst ved hjælp af en klinisk retningslinje, men samtidig skrives der ganske udførligt om dette i implementeringsafsnittet.

Fx står: "For almen praksis indebærer det, at anbefalinger fra den nationale kliniske retningslinje indarbejdes i regionernes forløbsbeskrivelser for prostatakraft." Dette udsagn lægger op til, at retningslinjen kan indføres, blot ved at skrive den ind i en regional forløbsbeskrivelse. Det er næppe en farbar vej i et felt, som forhandles tæt for øjeblikket af de forskellige interessenter, herunder Kræftens Bekæmpelse, Danske Regioner og PLO.

Vi forventer derfor, at denne retningslinje ikke kan stå alene, men må lægge op til videre diskussion og forhandling mellem primær- og sekundærsektorens parter og de tilhørende organisationer og ses i sammenhæng med andre cancerforløbsopfølgninger og andre opgaver, den praktiserende læge skal påtage sig.

Det er umådelig vigtigt, at den praktiserende læge får mulighed for at udøve sin tovholderfunktion i forhold til kræftpatienterne, hvilket denne vejledning faktisk lægger op til. Realiteterne er dog, at der kun arbejdes med, at praktiserende læger skal overtage PSA-målinger og injektion af medicin. Det vil være en uheldig udvikling – især for patienterne, der i allerhøjeste grad har behov for en multidimensional og personcenteret tilgang, når de står overfor at skulle fortsætte i livet efter en cancersygdom.

Med venlig hilsen

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Anders Beich', written over a horizontal line.

Anders Beich

Formand

2. juni 2016

Sundhedsstyrelsen  
Evidens, Uddannelse og beredskab

Patientstøtte & Lokal Indsats  
Dokumentation & udvikling

Strandboulevarden 49  
2100 København Ø

Tlf +45 3525 7500  
Fax +45 3525 7701  
www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF  
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

## **Høringsvar vedrørende den nationale kliniske retningslinje for re- habilitering af patienter med prostatakræft**

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

Kræftens Bekæmpelse finder det positivt og væsentligt, at der nu foreligger en kliniske retningslinje, der berører væsentlige aspekter af rehabilitering af patienter med prostatakræft. Retningslinjen vedrører således meget relevante og patientnære problemstillinger, som Kræftens Bekæmpelse møder i kontakten med danske prostatakræftpatienter.

Kræftens Bekæmpelse konstaterer, at evidensgrundlaget i forhold til at besvare de fokuserede spørgsmål desværre er begrænset. Dette er bekymrende i lyset af prostatakræftpatienters væsentlige rehabiliteringsbehov og den betydelige stigning i antallet af prostatakræftpatienter, der må forventes i de kommende år. Kræftens Bekæmpelse har finansieret forskning i rehabilitering i forbindelse med prostatakræft og er enig i anbefalingerne i bilag 4 vedrørende behovet for yderligere forskning, herunder randomiserede forsøg, der kan afdække både undersøgelsesmetoder/screeningsredskaber og effekt af rehabiliterende interventioner. Det er dog Kræftens Bekæmpelses vurdering, at der aktuelt pågår en betydelig forskning i rehabilitering i forbindelse med kræft, herunder også prostatakræft, og det er derfor vigtigt, at retningslinjen opdateres senest efter 3 år, som beskrevet.

Metoden i forbindelse med udvælgelse af de fokuserede spørgsmål og udvælgelsen og vurderingen af litteratur til besvarelse af de fokuserede spørgsmål er meget specifik. Dette betyder desværre, at kun dele af problemstillingerne i forhold til rehabilitering i forbindelse med prostatakræft besvares. F.eks. belyser retningslinjen ikke rehabilitering som et bredere begreb, der omfatter fysisk træning, psyko-social støtte og økonomisk afklaring. Det kan desuden undre, at retningslinjen kun belyser fysisk træning til patienter i kastrationsbehandling. Samlet set anerkender Kræftens Bekæmpelse betydningen af, at der nu foreligger en national klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakræft..

Venlig hilsen

Laila Walther, Afdelingschef, Patientstøtte & Lokal Indsats



Sundhedsstyrelsen  
Evidens, uddannelse og beredskab

6. juni 2016

### **Høringssvar prostatacancer fra Silkeborg kommune**

Silkeborg kommune takker for det store arbejde med et godt gennemarbejdet udkast til kliniske retningslinjer for prostatacancer.

Generelt er det meget væsentlige emner der er taget fat på, som støtter vores rehabiliteringsarbejde i kommunerne.

Vi håber at retningslinjen vil blive anvendt til mere konkrete anbefalinger, hvor det er muligt at vurdere i hvilke sektorer de forskellige opgaver skal placeres. Herunder ønsker vi også mere præcise anbefalinger af hvilke metoder, der med fordel kan anvendes. For eksempel hvilke screeningsredskaber der anbefales til opsporing af depression.

Vi har følgende kommentarer til høringsudkastet:

1. Systematisk vurdering for depression.  
Vi er helt enige i anbefalingen, savner metode og anbefaling af hvornår i forløbet borgeren skal screenes.
2. Træning ved påbegyndelse af kastrationsbaseret behandling  
Vi er enige i anbefalingen, men savner en vurdering af hvornår i et behandlingsforløb træningen giver bedst effekt.
3. Træning under kastrationsbaseret behandling  
Vi er enige i anbefalingen, men savner en vurdering af hvornår i et behandlingsforløb træningen giver bedst effekt. Vi vurderer at et samlet forløb på op til et år vil være meget vanskeligt at håndtere, både for borger og for fagpersoner. Der kan med fordel peges på foreningsbaserede aktiviteter til fastholdelse af den livslange træningsindsats.

4. Bækkenbundstræning

Vi er enige i anbefalingen om at der tilbydes bækkenbundstræning. Træning gennem et år, lyder som uforholdsmæssig lang tid. Vi vil foreslå et holdforløb med efterfølgende opfølgningssange, enten individuelt eller på hold.

5. Sexologisk rådgivning

Meget relevant anbefaling. I vores kommune har vi ikke mulighed for at tilbyde dette på nuværende tidspunkt.

6. Undersøgelse af kardiovaskulære risikofaktorer

Meget relevant anbefaling, som vi forventer ligger under det lægelige ansvarsområde.

7. Undersøgelse for knoglestyrke

Fin anbefaling

8. Gruppe- eller individbaseret rehabilitering

Relevant overvejelse i anbefalingen. Vores erfaring er at en individuel samtale som indledning og afslutning til gruppeforløb sikrer, at borgerne har mulighed for både at profitere af holdforløbet og samtidig også får mulighed for at få svar på individuelle spørgsmål.

Venlig hilsen



Linda Gulløv Næsager (18994)  
Leder af sundhedshuset

Sundhedsstyrelsen  
Axel Heides Gade 1  
2300 København

København, d. 7. juni

## **Høringssvar vedrørende national klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakræft**

Dansk Psykolog Forening takker for muligheden for at afgive høringssvar til den nationale kliniske retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakræft.

### **Regelmæssig undersøgelse for depression**

Foreningen anser det for hensigtsmæssigt, at den kliniske retningslinje fastslår, at det er god praksis at vurdere alle patienter for depression mindst en gang årligt. Dette vil sikre tidlig opsporing og behandling af depression, hvormed en bedre rehabilitering af patienter med prostatakræft sikres.

### **Sexologisk rådgivning**

Dansk Psykolog Forening betragter det for yderst positivt, at den nationale kliniske retningslinje beskæftiger sig med betydningen af sexologisk rådgivning for et vellykket forløb. I retningslinjen hedder det, at man skal "Overveje at tilbyde mænd, der er prostatektomerede, sexologisk rådgivning", mens "Det er god praksis at overveje, om øvrige patienter med prostatakræft bør tilbydes sexologisk rådgivning".

Psykologforeningen ønsker dog at gøre opmærksom på, at sexologisk rådgivning ikke blot bør overvejes, men i stedet være en fast integreret del af rehabiliteringsforløbet for alle mænd ramt af prostatakræft.

### **Seksuelle udfordringer som konsekvens af prostatakræft**

Mænd med prostatakræft oplever i behandlingsforløbet en lang række fysiske udfordringer ift. seksualitet. Både operation og strålebehandling kan ødelægge nerveforsyningen til penis og give rejsningsproblemer. I dag foretages der hyppigst nervesparende operationer, men alligevel opstår der som oftest seksuelle problemer i forbindelse med behandlingen. Også medicinsk behandling kan på grund af hormonelle ændringer påvirke både lyst og rejsningsevne.



***Sexologisk rådgivning som fast integreret del af rehabiliteringsforløbet***

Der er gode muligheder for at imødegå den seksuelle dysfunktion, som oftest er en konsekvens af prostatakræft. Der kan opnås større tilfredshed med den seksuelle funktion, men det kræver naturligvis at temaet tages op. Desværre er seksualitet ikke nødvendigvis noget, som selvfølgelig tages op af hverken patient eller sundhedspersonale - formentlig pga. gensidig berøringsangst.

Aktiv medtænkning af seksuelle aspekter i det kliniske arbejde både før og efter behandlingen vil medvirke til at styrke tilfredsheden med den seksuelle funktion og samtidig forbedre det generelle livsmod hos patienter med prostatakræft. Omvendt vil seksuelle problemer, som der ikke tages hånd om, ses som en negativ faktor både i forhold til fysisk og psykisk trivsel.

For at sikre den bedste rehabilitering for patienter med prostatakræft bør den sexologisk rådgivning tilbydes af en tværfaglig og højt specialiseret enhed. Derudover vil inddragelse af en eventuel partner i den seksuelle rådgivning også være hensigtsmæssig.

På baggrund af dette synes det yderst hensigtsmæssigt og nødvendigt, at seksuel rådgivning implementeres som en fast integreret del af behandling af og rehabilitering efter prostatakræft for alle mænd – og altså ikke blot ”overvejes”, som den nuværende formulering i retningslinjen er.

Med venlig hilsen  
Dansk Psykolog Forening

**Eva Secher Mathiasen**  
Formand, Dansk Psykolog Forening



**Høring:** National Klinisk Retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakræft

**Til:** Sundhedsstyrelsen

Dansk Selskab for Fysioterapi (DSF) har med interesse læst Sundhedsstyrelsens høringsudkast til NKR for rehabilitering af patienter med prostatakræft og takker for muligheden for at afgive høringssvar.

DSF har samlet et høringssvar med input fra:

- Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi, DSOPF
- Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling, DSFL
- Dansk Selskab for Urologisk, Gynækologisk og Obstetrisk Fysioterapi, DSUGOF

Der henvises endvidere til de vedhæftede høringssvar fra Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi, DSOPF, og Dansk Selskab for Lymfødembehandling, DSFL, som er vedhæftet sidst i dette dokument.

Vi håber arbejdsgruppen og Sundhedsstyrelsen finder kommentarerne i høringssvaret anvendelige at arbejde videre med i kvalificeringen af den nationale kliniske retningslinje. Såfremt der er opklarende spørgsmål, er vi naturligvis behjælpelige.

## **Generelle bemærkninger**

Dansk Selskab for Fysioterapi kvitterer for en klinisk retningslinje, der tydeligvis er skrevet på grundlag af et metodisk gennemarbejdet materiale.

### **Afgrænsning af patientpopulationen:**

Ved at vælge at patienter i den terminale fase ikke er omfattet af denne NKR, må det formodes, at de andre palliative faser (tidlig og sen) er medtaget. Det er i et par af de fokuserede spørgsmål (PICO 2, 3 og 8) ikke klart defineret, om anbefalingerne dermed gælder alle patienter, uafhængigt af hvor i forløbet, de er.

### **Valg af PICO spørgsmål:**

DSF savner en tydeligere argumentation for til- og fravalg af fokuserede spørgsmål. Der kunne blandt andet have været spørgsmål med fokus på behandling af lymfødem, smerter, fatigue, samt kostrelaterede problematikker.

Det undrer os især at senfølgen lymfødem ikke er medtaget som en velafgrænset klinisk problemstilling. Prostata patienter med recidiv og prostata patienter i den tidlige palliative fase, vil ofte have gennemgået en udvidet lymfeknude dissektion i det lille bækken med efterfølgende strålebehandling. Dette øger risikoen for udvikling af lymfødem i underekstremiteterne, scrotum og abdomen.



Ligeledes ville den diætetiske indsats til patienter med prostatakraft have været meget relevant at inkludere.

DSF og særligt DSUGOF vil gerne takke for, at man har belyst væsentlige spørgsmål i denne NKR bla. vedr. vores særlige arbejdsområde dvs. bækkenbundstræning og seksuel rådgivning, PICO 4 + 5. Vi takker for det store grundige arbejde og en for os meget relevant NKR.

## Bemærkninger til de enkelte PICO spørgsmål

### PICO 2:

Kunne det være muligt ud fra de medtagne studier, at formulere noget mere specifikt angående træningen, fx antal gentagelser pr. sæt og varighed af træningsperiode.

### PICO 3:

Der er Kvaliteten af evidensen er vurderet til "lav", mens én stjerne angiver "meget lav" evidens". Dette bør ændres til 2 stjerner: lav evidens.

### PICO 4:

Der mangler en uddybning i baggrunden for valg af 3 af de 10 studier som danner baggrund for analyserne i PICO 4, da der muligvis kan blive stillet spørgsmålstejn ved arbejdsgruppens konklusioner vedr. effekten af bækkenbundstræning efter prostatektomi.

I baggrunden for det fokuserede spørgsmål beskrives det, at man ønsker at undersøge, om mænd, som har post-prostatektomi inkontinens, kan få afhjulpet deres problem ved hjælp af bækkenbundstræning. Der tales hér om behandling af inkontinens og ikke forebyggelse. I tre ud af de 10 inkluderede studier inkluderes alle mænd efter prostatektomi, dvs. ikke kun inkontinente mænd, (Filocamo 2205, Overgård 2008, Ribeiro 2008). Disse tre studier burde vel på den baggrund ikke medtages i analyserne? Ifølge det refererede Cochrane review fra 2015, er der ikke bedre effekt af bækkenbundstræning versus ingen bækkenbundstræning til mænd med inkontinens efter prostatektomi. Ville man komme frem til samme konklusion, hvis de 3 studier var blevet ekskluderet?

Afslutningsvis vil DSF påpege, at rehabiliteringen af kræftpatienter er et kommunalt ansvarsområde og dette kunne med fordel fremgå fx i bilag 2, Implementering.

Det ligger DSF og de enkelte selskaber meget på sinde, at alle patienter med en kræftdiagnose får et tilbud om kræftrehabilitering. Henvisning kan ske via genoptræningsplan eller REF01.

På vegne af  
Dansk Selskab for Fysioterapi

Med venlig hilsen

Annette Fisker  
Faglig konsulent  
Dansk Selskab for Fysioterapi  
Holmbladsgade 70  
2300 København S  
Tel: +45 33414612  
E-mail: [kontakt@dsfys.dk](mailto:kontakt@dsfys.dk)  
[www.danskselskabforfysioterapi.dk](http://www.danskselskabforfysioterapi.dk)



**Bilag:**

- Høringssvar fra Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi, DSOPF
- Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling, DSFL



30/5 2016

## Høringssvar

### National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakraft.

Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi (DSOPF) takker for muligheden for at indgive høringssvar på ovenstående kliniske retningslinje og vil gerne anerkende det store arbejde, der er lavet. Arbejdsgruppen har leveret et metodisk stærkt, velstruktureret og velargumenteret arbejde. DSOPF har følgende kommentarer.

Det ligger DSOPF meget på sinde, at alle patienter med en kræftdiagnose får et tilbud om kræftrehabilitering. Henvielse kan ske via genoptræningsplan eller ref01. Dette både for at genoptræne nedsat funktionsevne, men også for at forebygge et eventuelt funktionstab (fysisk, psykisk og socialt), som diagnose, operation og efterfølgende kræftbehandling kan give.

#### Indledning:

- Afgrænsning s. 7: Afgrænsningen udelukker kun den terminale fase, hvorfor det må formodes at de andre palliative faser er inkluderet (tidlig og sen palliativ fase). Desuden er der under de forskellige kapitler om de fokuserede spørgsmål, (særligt fokuseret spørgsmål 2,3 og 8) ikke tydeligt defineret, om anbefalingerne dermed gælder alle uafhængig af hvor i forløbet patienten er (kurativ, om der er spredning af sygdom, palliativ mv.).
- Målgruppe s. 7: En del af målgruppen er "sundhedspersoner der ordinerer genoptræningsplan". Vi vil gøre opmærksom på forskellige procedurer på hospitalerne, hvor dem der ordinerer genoptræningsplanen ikke altid er dem, der laver vurderingen af genoptræningsbehovet. Ordlyden kunne evt ændres til "sundhedspersoner der ordinerer og vurderer behov for genoptræning".  
Det er af DSOPFs opfattelse at målgruppen også bør udvides til at omfatte sundhedspersoner der laver behovsvurderinger ift rehabilitering og palliation (1) og henvisninger til rehabiliteringen.

#### Fokuseret spørgsmål 2:

(1): Sundhedsstyrelsen, 2012: Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. <http://sundhedsstyrelsen.dk/~media/8D462333D76845B1B09CAF40F9476087.ashx>

- Ifm behandling af patienter med prostatakræft beskrives forandringer i fedt/muskelmassen (s. 12 punkt 2.4). På intet tidspunkt i den NKR er den diætetiske indsats nævnt, på trods af at den er et tilbud i den rehabiliterende indsats i de fleste kommuner i DK
- Træning ved opstart af kastrationsbaseret behandling (s. 13 punkt 2.6). Det anføres, at der ikke er effekt på de vigtige outcomes hjerte-kar sygdom, diabetes, frakturer og iltoptagelse. De tre førstnævnte outcomes er ikke rapporteret, og derfor bør det anføres at der ikke er fundet evidens for en effekt på disse outcomes mens der er undersøgt og ikke fundet effekt på iltoptagelse
- Er det muligt at skrive noget om, i hvor lang tid indsatsen bør tilbydes?
- Er der viden om, hvor mange gentagelser der udførtes i hvert sæt (1-4 sæt)

Fokuseret spørgsmål 3:

- Træning under kastrationsbaseret behandling: Kvaliteten af evidensen er vurderet som lav, mens antallet af stjerner (=1) indikerer meget lav evidens (side 15). Det skal ændres således at antallet af stjerner bliver =2 svarende til lav evidens.
- Side 15, pkt. 3.6. Der anføres at tre af studierne var en blanding af aerob- og styrketræning, og at et studie var idrætsudfoldelse. Hvad bestod det femte inkluderede studie af?

Fokuseret spørgsmål 4:

- Hvad menes med almindelige fysiologiske træningsprincipper under "praktiske råd og særlige patientovervejelser"?
- Kan man sige noget om, hvornår i forløbet efter operationen, at indsatsen bør tilbydes?

Fokuseret spørgsmål 8:

- Kan man sige noget om indholdet i rehabiliteringen? Hvilke faggrupper?
- Under "baggrund for valg af spørgsmål" savnes bevis for udsagnet: "imidlertid kan rehabilitering sammen med andre muligvis skabe en situation, hvor den enkelte holder igen i forhold til at udtrykke egne behov og endvidere begrænse adgangen til sundhedsprofessionel vejledning"

Bilag 1:

- Der savnes en begrundelse for til- og fravalg af de fokuserede spørgsmål. Der kunne blandt have været fokus på fatigue, smerter, lymfødem, kostrelaterede problematikker.

Bilag 2:

- Implementering bilag 2: Rehabilitering af kræftpatienter er et kommunalt ansvarsområde (1) hvorfor det med fordel tydeligere kunne fremgå i dette afsnit at kommunerne også har et stort ansvar for implementeringen.

Med Venlig Hilsen

Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi



Tenna Askjær, Lone Pedersen og Jacob Uth

(1): Sundhedsstyrelsen, 2012: Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. <http://sundhedsstyrelsen.dk/~/media/8D462333D76845B1B09CAF40F9476087.ashx>



Dansk Selskab for  
Fysioterapeutisk  
Lymfødembehandling

Odense d. 6/6-16.

## Høringssvar

### National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakræft

Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling (DSFL) takker for muligheden at bidrage til høringsprocessen for national klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakræft.

DSFL ønsker at anerkende det store arbejde, som ligger bag udarbejdelsen af ovennævnte klinisk retningslinje. Arbejdsgruppen har leveret et læsevenligt, metodisk stærkt og underbygget dokument.

DSFL har en enkelt kommentar til afgrænsning s. 7: Velvidende at der i afgrænsningen ikke medtages patienter i den terminale fase af sygdomsforløbet, undrer det dog DSFL at senfølgen lymfødem ikke er medtaget som en velafgrænset klinisk problemstilling. Prostata patienter med recidiv og prostata patienter i den tidlige palliative fase, vil ofte have gennemgået en udvidet lymfeknude dissektion i det lille bækken med efterfølgende strålebehandling, hvilket øger risikoen for udvikling af lymfødem i underekstremiteterne, scrotum og abdomen. En diagnose som nedsætter aktivitetsniveauet og livskvaliteten betydeligt hos den enkelte prostata patient som rammes.

DSFL ser frem til, at der med denne nye kliniske retningslinje arbejdes mod et evidensbaseret rehabiliteringsforløb som øger patientens overlevelse og livskvalitet

På vegne af Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling

Med venlig hilsen

Marianne Holt, MPH, fysioterapeut

Odense Universitetshospital

## Høringssvar fra DASYS vedr. NKR for rehabilitering af patienter med prostatakraft

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

Vi har sendt høringsanmodningen til vores medlemmer og har følgende kommentarer:

Vi bliver præsenteret for et omfattende materiale. Vi kan kun complimentere høringsmaterialets lodighed og forskningsmæssige argumentation, dog vil vi påpege, at retningslinjen primært ser rehabilitering ud fra et tab af funktionsniveau, og at der kun i begrænset/indirekte omfang inddrages forskning, der underbygger interventionernes effekt i et patientoplevet perspektiv.

Life of Quality anvendes, men en yderligere inddragelse af patientperspektiv kunne sikres eksempelvis ved at PICO tilrettes, så retningslinjerne i højere grad også favner kvalitative studier eller studier, som på anden måde inddrager den patientoplevede kvalitet; det kunne fx være selvoplevet funktionsniveau.

Skulle høringssvaret 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  
Næstformand



# National Klinisk Retningslinje høringssvar for rehabilitering af patienter med prostatakræft



## Hvad er en National Klinisk Retningslinje

En national klinisk retningslinje indeholder alene konkrete handlingsanvisninger indenfor udvalgte, velafgrænsede kliniske problemstillinger (dvs. hvad der skal gøres og hvem er det relevant for). Den har ikke som primært formål at afklare visitation og organisering af indsatsen (hvem skal tilbydes indsatsen, hvem der skal tilbyde indsatsen eller hvornår den skal tilbydes) eller samfundsøkonomiske konsekvenser (hvad er den afledte effekt på ressourcerne og er disse til stede). Disse typer af problemstillinger kan eksempelvis håndteres i en visitationsretningslinje, et pakkeforløb, et forløbsprogram, et referenceprogram eller en medicinsk teknologivurdering (MTV).

07-06-2016

Linea Ohm Søndergaard

Tel. 21152934

E-mail: LSR@regioner.dk

Navn på national klinisk retningslinje
National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakræft

*Tekst i kursiv er mulige relevante emner, men ikke obligatoriske.*

Generelle faglige kommentarer
<p>Fokusområderne i retningslinjen er overordnet set relevante.</p> <p>Der er imidlertid tale om en retningslinje baseret på <u>meget</u> lav evidens. Som konsekvens er der derfor tale om et konsensusdokument snarere end en evidensbaseret retningslinje. Det bemærkes, at litteraturen er af betydelig volume, men af utrolig lav kvalitet, hvorfor anbefalingerne er blevet så svage, som de er. På baggrund af den svage litteratur opfordrer vi til mere konkret forskning. Retningslinjen bidrager med meget lidt nyt i forhold til de opmærksomhedspunkter, der allerede er i klinikken i dag. Der er meget lav evidens for mange af de ting, som allerede udføres i den daglige praksis, men som man er sikre på er til gavn for patienterne. På grund af den lave evidens for anbefalingerne vil denne NKR ikke blive et særligt brugbart instrument i hverdagen, fordi det kun er ”Det er god praksis at overveje...”.</p> <p>Samtidig bemærker vi, at det er problematisk, at udarbejdelsen har været låst på meget begrænsede spørgsmål. Netop i forhold til denne NKR ville det have været godt med overvejelser om socio-økonomiske og psykosociale problemstillinger samt anbefalinger for, hvor i sundhedssystemet de forskellige tiltag foregår bedst.</p> <p>Set i lyset heraf virker det uhensigtsmæssigt, at der lægges op til en monitorering af noget, som man ikke kender effekten af.</p>

Dampfærgevej 22  
Postboks 2593  
2100 København Ø

T 35 29 81 00  
F 35 29 83 00  
E regioner@regioner.dk

Side	Punkt	Linje	Specifikke Kommentarer
	1		<b>Systematisk vurdering for depression</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Der efterspørges en anbefaling for, i hvilket regi denne vurdering skal foregå og med hvilke værktøjer.</li> <li>• Sproglig fejl i sidste sætning i 1.5</li> <li>• Inden særlige indsatser på dette område, bør der være en overvejelse om, hvorvidt patienter med prostatacancer overhovedet har større risiko for udvikling af depression end andre patienter med cancersygdomme. Er der nogen dokumentation for dette? Det foregår ikke af den anvendte reference?</li> </ul>
	4		<b>Bækkenbundstræning</b> Tilbydes allerede i dag alle opererede patienter
	5		<b>Sexologisk rådgivning</b> Der ønskes en definition på sexologisk rådgivning – er dette en vurdering i en dedikeret sexologisk klinik eller blot ved en urologisk speciallæge eller alment praktiserende læge, der snakker seksualitet?
	6		<b>Undersøgelse af kardiovaskulære risikofaktorer</b> Der ønskes en vurdering af i hvilket regi denne screening skal foregå. Er det tanken, at dette kan varetages udelukkende på supplerende biokemi eller skal der yderligere undersøgelser til?
	8		<b>Gruppe- eller individbaseret rehabilitering</b> Det virker ikke hensigtsmæssigt at vurdere hele rehabiliteringen samlet. Seksualitet, depression mm. kan vel næppe foregå som grupperehabilitering, hvorimod det kan give god mening vedrørende træning.



### Kommentarer til organisatoriske

Retningslinjer rejser en lang række uafklarede organisatoriske spørgsmål:

- Hvem skal foretage screening for depression?
- Træning ved påbegyndelse af kastrationsbehandling: Er det noget, der skal ske i kommunalt regi? I så fald: Er det kapacitetsmæssige aspekt indregnet? Det drejer sig om en ret stor population.
- I hvilket regi skal den sexologiske rådgivning foregå. Er der kapacitet til dette, hvis det skal varetages på sexologiske klinikker?
- I hvilket regi skal de kardiovaskulære undersøgelser foregå? Hvem følger op på ikke normale blodprøvesvar.
- I hvilket regi skal grupperehabiliteringen foregå?
- Der vil potentielt skulle indgås aftaler med almen praksis om varetagelse af nye opgaver

#### Sammenhæng til andre retningslinjer på området

- I opfølgningsprogrammet for prostatakræft er monitorering af kardiovaskulære risikofaktorer allerede indarbejdet som et must. Jf. den nationale kliniske retningslinje foreligger der imidlertid ingen evidens for dette.
- Det ville være ønskeligt, om SST ville foretage en harmonisering af alle de retningslinjer, der udarbejdes for denne sygdom.

### Kommentarer til økonomiske konsekvenser

*Er der økonomiske forhold, der skal belyses?*

*Er der driftsmæssige forhold der bør belyses?*

Jf. ovenstående vedr. organisatoriske forhold vil retningslinjen potentielt medføre øget aktivitet og øgede udgifter for sundhedsvæsenet.

### Forslag til supplerende litteratur

*Reference og begrundelse*

### Regionale kontaktpersoner

*Tovholder:* Trine Malling Lungskov, Elisabeth Andersen

*Referencegruppe medlem:* Bettina Nørby, Grazvydas Tuckus,

Koordinator Danske Regioner. Linea Ohm Søndergaard lsr@regioner.dk



# National klinisk retningslinje for Rehabilitering af Patienter med **PROSTAKRÆFT**.

Peer Review

## **Manuskriptets styrke.**

Emnet "Rehabilitering af Patienter med Prostatakræft" er meget vigtigt, men også et stort område, der omhandler to væsentlige sygdomskomplekser.

I slutningen af 1990'erne begyndte man i Danmark, at vurdere cancer prostatae som én sygdom, der kunne behandles aktivt, og en tilstand, hvor man måtte forsøge at give så palliativ terapi som muligt. Indtil da stillede man diagnosen og behandlede ved behov, det vil sige 1) påvirkning af nyrefunktionen, 2) knoglesmerter og/eller neurologiske komplikationer. I 1997 blev den første Radikal Prostatektomi udført i Danmark og få år senere blev der mulighed for at tilbyde Extern og intern stråleterapi til prostatacancer patienter, man mente, man kunne helbrede.

to sygdomme med samme navn Prostata Cancer opstod. 1) Lokaliseret Cancer Prostatae, og 2) Avanceret Cancer Prostatae. Nogle forholdsregler og tiltag vedrørende undersøgelse og behandling er ens for de to grupper. Men meget behandling og derfor også rehabilitering vil være forskellig.

Dette vil jeg komme ind på i vurderingen af de enkelte kapitler.

Det anføres i indledningen, at man håber retningslinjerne vil føre til ensartet og evidensbaseret rehabiliteringstilbud til patienter med prostatakræft inden for de dele af patientforløbet, som publikationen belyser.

Det drejer sig om Patienter med nyopstået prostatakræft eller tilbagefald af tidligere prostatakræft og behandling heraf. Det understreges at retningslinjen omfatter symptom- og sygdomsspecifikke indsatser og mere generelle sundhedsfaglige rehabiliteringsindsatser ved kræftsygdom.

Der er foretaget en systematisk litteratursøgning samt en standardiseret kvalitetsvurdering og efterfølgende sammenfatning af evidensen. Der er primært søgt efter randomiserede undersøgelser.

Det er meget fint, at man i manus p. 8, har anført, at det er en "faglig rådgivning", som indebærer, at Sundhedsstyrelsen anbefaler relevante fag personer at følge retningslinjerne. Det altid vil være det faglige skøn i den konkrete kliniske situation, der er afgørende for beslutning om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse. Retningslinjerne er ikke juridisk bindende. Patienten skal inddrages (selvfølgelig) og han og eventuel partner skal også være vidende om, at disse retningslinjer ikke altid er gældende og hurtig kan blive forældet.

Manus er godt bygget op.

Indholdsfortegnelsen er relevant og klar. Man kan nemt finde, det område eller det spørgsmål, der

er vigtig og relevant.

De 8 kapitler er opbygget efter samme skabelon, og derfor kan man nemt finde det aktuelle emne.

Der er en overlapning mellem kapital 2 og 3 Træning ved kastrationsbehandling.

De fokuserede spørgsmål er klare og gennemgås grundigt og videnskabeligt, hvis det er muligt.

Anbefalingerne i hvert kapital er velvalgte og nemme at huske.

De praktiske råd og patientovervejelser er relevant og tilstrækkelig.

Baggrund for valg af spørgsmålene underbygges godt af de fokuserede udsagn.

Litteraturlisten i de enkelte kapitler er sparsom, men sufficient. Det er primært randomiserende undersøgelser eller oversigter, der omtales. Arbejdsgruppen har anført, at alle de kliniske problemstillinger ikke kan besvares ud fra litteraturen. Der er endnu ikke udført sammenlignende studier og specielt ikke randomiserede undersøgelser inden for rehabilitering af prostatakræft patienter. (Få patienter, manglende mulighed for langvarig observation, hurtig ændring af behandling etc.)

Men gennemgang af evidens er tæt knyttet til litteraturen og meget relevant.

Det vigtigste afsnit i hvert kapitel vil være Arbejdsgruppens overvejelser og Rationale for anbefalingerne. Disse afsnit er godt disponeret og med klinisk relevante punkter. De vil være meget brugbare for sundhedspersonalet, som læser dem.

Evidensprofil er selvfølgelig vigtig i denne publikation, men jeg tror ikke, mange bruger vil benytte den. Den er uoverskuelig og vanskelig at sætte sig ind i. Den er også vanskelig at læse. De sidste to kolonner kan måske give læserne et resumé af litteraturen.

Den "store" referenceliste er dækkende for området og god.

Vedrørende bilag.

Bilag 1. Baggrund.

Det er et godt skrift. Et skrift der måske bedre er placeret i indledningen. Det omtaler de store problemer, der er for Prostatakræft patienter, når de får stillet diagnosen. Det anføres, at der er stor forskel på at få at vide: man har en kræftsygdom, *der kan behandles*, og en besked om en kræft sygdom, *der kan "holdes nede"*.

Bilag 4.

Godt afsnit med mange gode tanker. Dog er det svært at forestille sig, at det bliver nemt at udføre de kontrol randomiserede undersøgelser. Man må nok i mange tilfælde fortsat hælde til "Bedste faglige standard", "God Praksis".

Øvrige Bilag. Ingen bemærkninger.

## **Manuskriptets væsentlige svagheder og mangler.**

De Centrale budskaber er klar præsenteret på side 6. Den væsentlige svaghed ved disse retningslinjer fremgår klart af dette resumé. Der foreligger meget få randomiserede undersøgelser, og derfor også sparsom evidens, når disse budskaber ønskes empleret. Der er 9 centrale budskaber, heraf er 5 en svag betinget anbefaling "Overvej—", medens 4 er god praksis, faglig konsensus.

Man må erkende, at Rehabilitering af patienter med prostatakraft er et nyt område, der ikke har eksisteret i mere end 25 år! Mange tiltag, som omtales i denne publikation, er endnu sparsomt undersøgt og belyst. Mange rehabiliterings tilbud har ændret sig løbende med udviklingen af undersøgelse og behandling af den primære lidelse.

## **De enkelte områder.**

Depression. Afsnittet er let læseligt. Det er diplomatisk. Det er en almindelig anerkendt sund fornuft med henblik på vores syn på Depression og alvorlig sygdom. Alle i sundhedsområdet vil være enig i "Det er god praksis, at vurdere alle patienter med (prostata)kraft for depression mindst én gang årligt". Som det anføres, skal man være opmærksom på, om patienten udviser depressive symptomer. (men det gælder jo alle de patienter vi møder!)

Træning. Som anført er det svært at se forskel på "påbegynder" eller "under" kastrationsbaseret behandling. Arbejdsgruppen anfører evidensgrundlag i et studie. De anfører at træning muligvis vil forbedre livskvalitet og muskelstyrke og give færre depressive symptomer. Træningen vil nok også nedsætte risiko for Metabolisk Syndrom og derved Hjerter-karsygdomme.

**Det er et område, hvor man kunne designe kontrol randomiserede undersøgelser Hvis alle patienter samtidig med opstart på kastrationsterapi blev tilbudt et træningsforløb afhængig af sygdommens svagheds grad, kunne man få evidens for værdien af fodbold, styrketræning, løb, svømning etc.**

Bækkenbundstræning. De mænd, der får foretaget radikal prostatektomi, har risiko for påvirkning af bækkenbundsmuskulaturens funktion. "Nerve og/eller muskelskade", og prostata er fjernet, derfor er modstanden omkring urinrøret nedsat med risiko for urininkontinens. Urininkontinens rammer mange kvinder og her foreligger, der evidens for at superviseret bækkenbundstræning er mere effekt end ikke-superviseret bækkenbundstræning. (Dumoulin C et al. Pelvic floor muscle training versus no treatment, or inactive control treatment for urinary in continence in women (Cochrane review) Cochrane Database of Systematic Reviews 2014.

Eller Bø K et al. Single blind, randomised controlled trial of pelvic floor exercises, electrical stimulation, vaginal cones, and no treatment in management of genuine stress incontinence in women. BJU Int 1999;318:487-93. **Kan man konkludere, at det også vil gælde for mænd??**

Der er få undersøgelser, der er udført INDEN den radikale prostatektomi. Var det måske bedre end efter – eller både og??

Sexologisk rådgivning. Det er vigtig, som det er anført, at der er forskel på Erektiel Dysfunktion og naturlige sexualitet. DE BØR INFORMERES OM DET og gives tilbud som anført. Sexualitet er også intimitet, ømhed, omsorg. Det er ET TOVEJSPROBLEM, partner og patient.

Både de kastrerede og de opererede/strålebehandlede skal erkende at intimitet kan være vigtigere end "penetrations sex". Det er også vigtig at vide, at medicinsk behandling med rejsningsstimulerende stoffer ikke øger lystfølelsen.

Det anføres rigtigt at partneren er vigtig ved information. Mange partnere er hæmmede, fordi de er bange for at blive afvist eller såret eller vice versa, ved at vise interesse for sexualitet.

Hjerte-karrierefaktorer. Er enig i de overvejelser der er gjort. Arbejdsgruppen peger også her på Metabolisk syndrom.

Undersøgelse for knogleskørhed. Der er ikke fundet evidens på dette område. Man har været meget lidt opmærksom på dette problem indtil for få år siden. Men der foreligger undersøgelser på kvinder i menopausen. En tilstand som man kan sammenligne med mænd i kastrationsbaseret behandling. Flere lægevidenskabelige selskaber har indført det, eller vil indføre det, i deres guidelines.

Gruppe- eller individbaseret rehabilitering. Her er der heller ikke evidensbaserede undersøgelser. Men psykologer og "sund fornuft" vil støtte det, som anført af arbejdsgruppen. Patienteforeningen PROPA har støttet "patient fodbold" med stor succes.

#### **Konklusion:**

**Det har været en fornøjelse at læse disse Retningslinjer om Rehabilitering af Patienter med Prostatakræft.**

**Det bliver værdifuldt at få arbejdet implementeret i Primær og Sekundær Sundhedsvæsenet blandt alt sundhedspersonale, der har omsorg for disse patienter og deres pårørende.**

29. maj 2016.

Steen Walter.

## **National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakraft, udarbejdet af en ekspertgruppe under Sundhedsstyrelsen.**

### **Generelle kommentarer**

Retningslinien er opbygget i 8 underpunkter som kommenteres separat nedenfor.

Et gennemgående træk ved de 8 i øvrigt helt relevante problemstillinger, der gennemgås, er en udtalt mangel på evidens, hvilket medfører en række svage og dårligt underbyggende anbefalinger og overvejelser, der oftest munder ud i en konsensus beslutning. Dertil er der en mangel på anvisninger i forbindelse med anbefalingerne, hvilken træningsform, hvilken sexologisk rådgivning, hvilket værktøj til vurdering af depression og hvilke undersøgelser for kardio-vaskulære risikofaktorer?

En rimelig forventning til en retningslinie ville være, at den i situationer, hvor der er usikkerhed om valg af strategi, kan bruges som vejledning. At skrive en retningslinie på baggrund af så ringe evidens forekommer ikke rimeligt, og i værste fald vil retningslinien i sin nuværende form på længere sigt kunne være en hæmsko for gennemførelse af projekter, der ville kunne belyse de stillede spørgsmål. En ukritisk efterlevelse af retningsliniens anbefalinger vil formentligt ikke eller kun i meget ringe grad have effekt, dertil vil retningslinien i fald den efterleves stille ikke nærmere specificerede krav til rehabilitering, der uden nogen form for dokumentation, om ikke andet vil være en økonomisk og organisatorisk belastning.

Rehabilitering er et emnefelt, der tiltrækker sig megen opmærksomhed, øjensynligt ikke nødvendigvis bakket op af konkret viden.

Opdraget formuleret i forbindelse med udarbejdelsen af peer review omfatter en vurdering af manuskriptets styrker, svagheder, forslag til ændringer og en AGREE II vurdering af retningslinien.

Manuskriptets styrker er få, fraset en omhyggelig litteratur gennemgang. For at udtrykke det præcist ville en artikel med det samme indhold formentligt og forhåbentligt blive afvist fra et tidsskrift efter et peer review.

Den væsentligste svagheit er den udtalte mangel på evidens, der alligevel leder til forskellige - ikke underbyggede - konsensus beslutninger.

Et konkret forslag til ændringer er vanskeligt, det mest rimelige ville være at skære hele retningslinien ned til det, der er det egentlige indhold.

*"Der er i dag ingen eller kun meget sparsom evidens, der kan belyse de stillede spørgsmål. En vurdering af fremtidige rehabiliteringstiltag hos patienter med prostatacancer, skal foretages efter de nødvendige studier er gennemført"*

Gennemgangen af den manglende evidens giver jo netop samtidig mulighed for at designe de undersøgelser, der er nødvendige for at skabe evidens for tiltag indenfor rehabilitering.

Der er tilsyneladende i retningslinien ikke taget højde for, at prostatacancer patienter er en heterogen gruppe, der strækker sig fra patienter, der på baggrund af enten lav tumorbyrde, høj alder eller

komorbiditet alene observeres, over patienter der lider under følgerne efter kurativt intenderet behandling til patienter, der er i behandling med enten antihormoner og eller kemoterapi. Behovet for rehabilitering blandt denne heterogene gruppe patienter må antages at være forskellig, ligesom den på patientniveau formentligt ændres over tid.

Dertil kommer, at man kunne foreslå nogle - dels tekstmæssige, dels typografiske ændringer. Tabellerne er vanskeligt overskuelige, en simpel ting som at vende skriftretningen ville gøre tabellerne lettere læselige. Teksten er præget af en lang række gentagelser, f. eks. gennemgå baggrunden for vurderingen, grade og styrken vurderingen af en eventuel anbefaling omhyggeligt i indledningen, denne information gentages så i tabellerne. De fleste læsere vil nok finde gentagelserne overflødige.

AGREEII vurdering fremsendes separat.



### **Systematisk vurdering af depression.**

#### **Grade vurdering ikke mulig, anbefaling ikke foretaget.**

Der findes ingen evidens på området. Konklusionen ”Det er god praksis at vurdere alle patienter med prostatakraft for depression mindst en gang årligt” er baseret på konsensus blandt arbejdsgruppens deltagere. Væsentligst i denne vurdering synes at være et retrospektivt amerikansk studie, er angiver forekomsten af depression, baseret på register oplysninger til at være 8,5%. Der foreligger ingen oplysninger om depression ud over det første år efter prostatacancer diagnosen er stillet. Det er ikke vurderet, hvorvidt resultaterne baseret på et mere end 10 år gammelt amerikansk registerstudie er repræsentative for danske patienter. Retningslinien angiver ikke i hvilket regi vurderingen skal varetages.

### **Træning ved påbegyndelse af kastrationsbaseret behandling.**

#### **Grade vurdering meget lav, anbefaling svag.**

Rapportens konklusion er baseret på sparsom evidens fra et mindre, randomiseret studie. Risikoen for bias i det pågældende studie er høj. Forekomsten af skader i træningsgruppen i det refererede studie er meget sporadisk beskrevet. Retningslinien angiver ikke i hvilket regi en eventuel fysisk træning skal varetages eller hvordan denne er tænkt organiseret.

### **Træning under kastrationsbaseret behandling,.**

#### **Grade vurdering meget lav, anbefaling svag.**

Rapportens konklusion baseret på randomiseret evidens fra flere små studier med betydelig risiko for bias. Studierne er samtidig alle problematiske, da effektmål er upræcise. Retningslinien tager ikke stilling til anbefaling af træningsform, og igen er der ikke i retningslinien taget stilling til hvem og hvordan en eventuelt træning skal udbydes og organiseres.

### **Bækkenbundstræning**

#### **Grade vurdering lav og meget lav, anbefaling svag.**

Retningslinien er her baseret på flere randomiserede studier, igen gennemgående vurderet som havende lav kvalitet. Studierne er uens i deres opbygning. Der mangler en vurdering af effekt af præoperativ bækkenbundstræning.

### **Sexologisk rådgivning**

#### **Grade vurdering meget lav, anbefaling svag**

Retningslinien munder ud i 2 svage anbefalinger. Dels for patienter opereret, ” En overvejelse om et tilbud til mænd efter radikal prostatektomi, samt en angivelse af at ”det er god praksis at overveje om øvrige patienter med prostatakræft bør tilbydes sexologisk rådgivning”. Evidensen for det første udsagn er ringe, for det andet ikke eksisterende.

### **Undersøgelse af kardiovaskulære risikofaktorer**

#### **Grade vurdering ikke mulig, anbefaling svag**

Retningslinien munder her ud i en ikke dokumenteret anbefaling af en overvejelse om regelmæssig undersøgelse for kardiovaskulære risikofaktorer. Igen uden der i retningslinien er taget stilling til hvordan en sådan overvejelse skal effektueres.

### **Undersøgelse af knoglemineraltæthed ved påbegyndelse af kastrationsbaseret behandling.**

#### **Grade vurdering ikke mulig, anbefaling svag**

Retningslinien munder ud i en svag anbefaling af ” at overveje .... en undersøgelse for knogleskørhed”. Der er ingen studier, der underbygger udsagnet. Der er ikke i retningslinien taget stilling til organisering eller ressourceforbrug.

### **Gruppe- eller individbaseret rehabilitering**

#### **Grade vurdering ikke mulig, anbefaling svag**

Dybest set indeholder retningslinien her intet svar på det stillede spørgsmål. Anbefalingen er set i lyset af spørgsmålet nærmest meningsløs, men forståelig set i lyset af manglen på evidens. I tråd med de foregående er der ikke taget stilling til organisation eller finansiering.