

Høring:

Klinisk Retningslinje for Fysioterapi til patienter med Amyotrofisk Lateral Sclerose (ALS)

Til: Center for Kliniske Retningslinjer

Dansk Selskab for Fysioterapi ønsker at gratulere Center for Kliniske Retningslinjer for arbejdet med klinisk retningslinje for Amyotrofisk Lateral Sclerose (ALS). Vi har med stor interesse læst retningslinjen og samlet høringssvaret i nærværende brev med inkludering af høringssvar fra tre faglige selskaber i fysioterapi. Dansk Selskab for Fysioterapi takker for muligheden for at afgive høringssvar og ser frem til samarbejdet i fremtiden. Såfremt der er opklarende spørgsmål eller yderligere behov, er vi selvfølgelig behjælpelige.

Dette høringssvar er udarbejdet med input fra 3 faglige selskaber under Dansk selskab for Fysioterapi:

- Dansk Selskab for Neurologisk Fysioterapi
- Dansk Selskab for Bassin Fysioterapi
- Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi

Vi håber at Center for Kliniske Retningslinjer finder kommentarerne i høringssvarene anvendelige i det videre arbejde med den kliniske retningslinje for fysioterapi til patienter med ALS.

Overordnede bemærkninger

Dansk Selskab for Fysioterapi har bemærket inkluderingen af praksis-erfaring samt patientperspektivet. Dette finder vi særligt anvendeligt i et fagligt område, hvor evidensgrundlaget og litteraturen er sparsom. Vi har også bemærket brugen af andre kliniske retningslinjer, hvilket giver god mening i dette tilfælde.

Ved gennemlæsning af retningslinjen, noterer vi os at evidensgrundlaget for træning af patienter med Amyotrofisk Lateral Sclerose (ALS) er sparsomt og af mindre god kvalitet. Retningslinjen understreger fokus på identificering af fremtidige forskningsområder mhp. evidensskabelse og evidensafklaring af fysioterapeutiske interventioner, hvilket Dansk Selskab for Fysioterapi også understøtter.

Dansk Selskab for Fysioterapi ønsker at understøtte Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapis påpegning af, at retningslinjen ikke inkluderer palliativ fysioterapi. Dette er et specialebærende fysioterapeutisk felt. Der er således store kompetencer, som er relevante for disse patienter, som ikke bliver dækket i retningslinjen. Dette vil Dansk Selskab for fysioterapi bede Center for kliniske Retningslinjer om at overveje.

Dansk Selskab for Fysioterapi vil gerne understøtte budskabet om, at patienter med ALS tilbydes bassinfysioterapi. Dansk Selskab for Fysioterapi ønsker at understrege Dansk Selskab for Bassinfysioterapis indikering af, at bassinfysioterapi kan bruges i en bredere sammenhæng end den, som er beskrevet i retningslinjen. Vi anerkender dog behovet for yderligere forskning på dette område.

Styrken af rekommandationer

Det kan overvejes om sammenfatningerne af de fokuserede spørgsmål omformuleres til også at indeholde styrken af anbefalingerne. Således kunne det i træningsanbefalingerne/sammenfatninger med fordel fremgå mere tydeligt at anbefalinger i flere tilfælde baseres på *"god klinisk praksis anbefaling"* eller i bedste fald med svag anbefaling for enkelte specifikke fysioterapeutiske interventioner.

I enkelte passager, konkluderer den kliniske retningslinje *"betydelige kliniske fordele"*. Dansk Selskab for Fysioterapi vil ligesom Dansk Selskab for neurologisk Fysioterapi anbefale, at det i retningslinjen tydeliggøres ud fra hvilke kriterier *"betydelige kliniske fordele"* defineres/opnås?

Vedrørende målemetoder

Dansk Selskab for Fysioterapi noterer sig, at der ikke findes nogen standardiserede og validerede test til målgruppen med ALS. Dokumentation og effektmonitorering af fysioterapeutisk praksis står højt på vores dagsorden, hvorfor Dansk Selskab for Fysioterapi har interesse i oversættelser af relevante måleredskaber såfremt de psykometriske kriterier opfyldes.

Patient og praksis inddragelse

Dansk Selskab for Fysioterapi kvitterer for, at den kliniske retningslinje giver brugbare og praksisnære trænings-/interventions anbefalinger, og bifalder at patientperspektiv og præferencer er medinddraget i den kliniske retningslinje.

Vi henviser i øvrigt til høringssvarene, som er vedlagt dette dokument, fra de 3 ovenfor nævnte faglige selskaber.

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

Hørings svar fra Dansk Selskab for neurologisk Fysioterapi

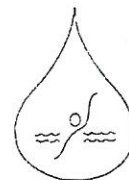
Vedr. "Klinisk retningslinje for fysioterapi til patienter med Amyotrofisk Lateral Sclerose (ALS)"

Dansk Selskab for neurologisk Fysioterapi vil gerne takke for muligheden for at indgive høringssvar.

Vi har følgende kommentarer:

- Der er erkendt sparsom litteratur på området, som primært understøttes af svage studiedesigns. Vi vil finde det derfor relevant og fornuftigt med retningslinjens inddragelse af vanlig praksis/ erfaringer og patientperspektivet.
- Fin introduktion til ALS og prognose samt organiseringen af det nuværende fysioterapeutiske tilbud.
Overskuelig og informativ oversigt over hvilke andre retningslinjer der eksisterer og hvad de indeholder.
- Det kan overvejes om sætning " *Den bulbære patient indgår dog ikke i denne fase-opdeling ligesom der ikke beskrives tiltag vedrørende respiration, kommunikation og ernæring.*" (p.8), kan fremgå mere tydelig under fase opdelingerne.
- Vedr. ALSFRS:
Vi ser god mening i at oversætte ALSFRS. Vi er dog usikker på om de psykometriske egenskaber i den originale version af ALSFRS er sufficient afdækket, ex. om de er vurderet ud fra COSMIN kriterier. I retningslinjer læser vi ikke at validitet, reliabilitet, følsomhed m.m. er tydeligt afdækket, samt ud fra hvilke kriterier retningslinjen har vurderet konsistensen af ALSFRS, Dette problemfelt kan være relevant at afdække tydeligere inden et evt. oversættelsesarbejde til dansk iværksættes.
- Vi finder fokus omkring lungefysioterapi relevant og roser dette fokus.
- Vi omtaler af compliance relevant, men efterlyser ensartet belysning af dette problemfelt i retningslinjens gennemgang af studierne.
- Kunne man i sammenfatningerne overveje at sammenfatte og tydeliggøre den samlede styrke, og måske kunne det fremgå tydeligere at anbefalingerne bygger på meget svag evidens med større metodisk usikkerhed.
Retningslinjens gennemgang af studierne beskriver design, intervention og resultater, mens der ikke nævnes noget metodekritik af studierne, herunder selektionsbias, informationsbias, confounding samt i hvilken retning man mener disse ting vil kunne påvirke resultaterne i det pågældende studie. Vi er bevidste om at der ligger cochrane risk of bias vurderinger i bilag.
- Det kan fremgå tydeligere hvordan og ud fra hvilke kriterier at retningslinjen konkluderer en indsat klinisk relevant.

På vegne af Danske Selskab for Neurologisk Fysioterapi
Camilla Biering Lundquist, fysioterapeut



Dansk Selskab
for
Bassinfysioterapi

Høringssvar vedr. klinisk retningslinje for fysioterapi til patienter med Amyotrofisk Lateral Sclerose (ALS).

Dansk Selskab for Bassinfysioterapi vil gerne støtte budskabet om at tilbyde patienter med ALS bassinfysioterapi.

Overordnet ønsker Dansk Selskab for Bassinfysioterapi med høringssvaret at gøre opmærksom på, at bassinfysioterapi til ALS-patienterne kan have flere indikationer end spasticitet og krampesom beskrevet i retningslinjerne.

Der bliver i retningslinjerne brugt forskellig terminologi ift. fysioterapi/træning i vand. Dansk Selskab for Bassinfysioterapi vil gerne gøre opmærksom på, at begreberne derfor kan fremstå lidt uklare.

Dansk Selskab for Bassinfysioterapi opfordrer til at bruge "bassinfysioterapi" gennem hele retningslinjen for genkendelighedens og ensartethedens skyld (s 9 bruges "bassinterapi" og s 24 bruges "hydroterapi").

I retningslinjen nævnes spasticitet og krampes (s 24) som mulige indikationer for brug af bassinfysioterapi (GCPP).

Dansk Selskab for Bassinfysioterapi vil gerne yderligere gøre opmærksom på, at alle de i retningslinjen anbefalede behandlingsmål, kan opnås ved bassinfysioterapi (vedligeholde ROM, styrkelse af respirationsmuskulaturen, kredsløbstræning samt moderat styrketræning).

Der er os bekendt ikke forsket meget i effekten af bassinfysioterapi til patienter med ALS, men vi synes det er vigtigt at støtte borgeren ift. de præferencer han/hun har til fysioterapi og til at opnå mål om en aktiv livsstil.

Derudover kan patienterne med den rette støtte opretholde glæden ved at bevæge sig frit og uafhængigt, selvom de, grundet sygdommen, er frataget denne mulighed på land, da man i vand kan bevæge sig uafhængigt med meget lidt muskelkraft.

Til sidst vil vi gøre opmærksom på en artikel der omhandler borgere med MS. Artiklen antyder, at gruppen der træner i vand (28gr.), ikke oplever samme grad af udtrætning efter træning som gruppen der træner på land, (se nedenstående abstract).

Kliniken-Valens (nævnt i abstract) har en del viden om MS og måske også ALS. Dansk Selskab for Bassinfysioterapi har inden for dead-line til dette høringssvar ikke haft mulighed for yderligere at fremskaffe viden derfra. Kan kun opfordre til at det undersøges nærmere.

På Dansk Selskab for Bassinfysioterapis vegne

Ina Lesager, formand

AQUATIC RESEARCH EFFECTS OF THREE WEEKS
AQUATIC CYCLING ON GROWTH FACTOR BDNF AND
CARDIORESPIRATORY FUNCTIONS IN PERSONS WITH
MULTIPLE SCLEROSIS

Bansi Jens¹, Bloch Wilhelm², Kesselring Jürg¹, Gamper Urs¹

¹Kliniken-Valens

²German Sport University Cologne

Abstract : Background The influences of exercising on cytokine response, fatigue and cardiorespiratory values are important aspects of rehabilitation in persons with MS (PwMS). Exercise performed within these programs is often practised in water but the effects of immersion on PwMS have not been systematically investigated. Objective: To determine differences in cytokine and neurotrophin concentrations, fatigue, and cardiorespiratory values in response to three weeks endurance training conducted on a cycle ergometer or an aquatic bike. Methods: Randomized controlled clinical trial in 60 MS patients (Expanded Disability Status Scale, EDSS, range 1.0 - 6.5). Resting serum levels of brain-derived neurotrophic factor (BDNF) and concentrations in response to cardiopulmonary exercise test (CPET), and cardiorespiratory values were determined at entry and discharge. Subjects performed daily 30 minutes training at 60% of VO₂max. Results: Within the water group BDNF resting and post CPET concentrations ($p < 0.05$) showed a significant increase after the training intervention. Short term effects on BDNF (CEPT) tended to increase at start and significantly thereafter ($p < 0.05$). No changes occurred in the land group. Cardiorespiratory values improved significantly over time within both groups. Conclusion: This study indicates that aquatic training activates BDNF regulation and can be an effective training method during rehabilitation in PwMS.



Aarhus, d. 24.02.14

Høringssvar fra Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi – et specialebærende selskab under Dansk Selskab for Fysioterapi

Vedr. "Klinisk retningslinje for fysioterapi til patienter med Amyotrofisk Lateral Sclerose (ALS)"

Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi vil gerne takke for muligheden for at indgive høringssvar.

Vi har følgende kommentarer:

1. S. 2: Målgruppe: Undren over at det ikke generelt er alle fysioterapeuter der arbejder med ALS retningslinjen henvender sig til. Disse patienter kan fx indlægges på almene medicinske afdelinger/intensive afdelinger, være tilknyttet Palliative Teams samt være indlagt på hospices.
2. S. 5 "Patientgruppen" og side 9 "Fokuserede spørgsmål": Undren over at det er valgt at udelade den terminale fase (fase 4), da der også her er behov for fysioterapi.
3. S. 8: Under fase 4 – Mål for behandlingen at tilføje:
 1. Nedsætte risiko for fejlsynkning
 2. Mindske sekretophobning
 3. Øge livskvalitet
4. S. 10: En undren over, at man har valgt at sætte palliation under eksklusionskriterierne, idet der er lige så stort behov for fysioterapi hos disse patienter i den palliative fase som tidligere i forløbet. Derudover er det vigtigt at forholde sig til at palliation ikke er lig terminal – der kan ydes palliativ fysioterapi langt tidligere i forløbet end den terminale fase. Palliation defineres typisk ud fra WHO's definition:
 1. 'Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom,



Aarhus, d. 24.02.14

ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art'. (World Health Organization, 2002)

Vi håber, at ovenstående kommentarer er brugbare.

Med venlig hilsen

Hanne Bedoya Cabezas og Tenna Askjær

Bestyrelsesmedlemmer i Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi, et specialebærende selskab under Dansk Selskab for Fysioterapi