

Sluttrapport for prosjektet: «Svelgevansker og livskvalitet»

Maribeth Caya Rivalsrud

Prosjektnummer 2017/HE1-164176

Forord

Denne rapporten skal beskrive forløp, gjennomføring og resultater for prosjektet «Svelgevansker og livskvalitet». Den skal også si noe om hva som tenkes videre etter prosjektets slutt.

Prosjekt «Svelgevansker og livskvalitet» er et prosjekt med fokus på metodeutvikling. Målet med prosjektet er å gi helsepersonell et gyldig og pålitelig verktøy for å kartlegge svelgevansker hos voksne, samt forbedre brukernes engasjement i egne dysfagi behandling.

Norsk forening for slagrammede har vært prosjekteiere. Deltakere forøvrig i prosjektet har vært representanter fra brukerorganisasjon Munn- og halskreft forening, mennesker med svelgevansker, samt personer uten sykdom som kan forårsake svelgevansker. Prosjektet har foregått fra januar 2017 til desember 2019 ved forskningsavdeling på Sunnaas sykehus HF.

For å gjennomføre prosjektet har det vært avgjørende med god kontakt med alle samarbeidspartnere. Jeg vil rette en stor takk til alle som har vært delaktige i prosjektet. En spesiell takk går til pasienter og pårørende fra Sunnaas sykehus HF, for deres åpenhet og velvilje for å dele hvordan det oppleves å leve med svelgevansker; kollegaer som har bidratt med faglige innspill, spesielt professor Lena Hartelius og førsteamanuensis Melanie Kirmess for deres veiledning for å sikre høy vitenskapelig kvalitet i prosjektet. Jeg vil også takke lederen av Norsk forening for slagrammede, Arne Hagen, for støtte og bistand under hele prosjektet, samt Stiftelsen DAM for økonomisk støtte.

Nesodden, 30. mars 2020

Maribeth Caya Rivelrud
Prosjektleder

Sammendrag

Bakgrunn

Svelging er en aktivitet som vi gjennomfører flere hundre ganger om dagen uten å tenke på det, men for noen kan vansker med svelging føre til store konsekvenser for livet. Vansker med å føre spytt, mat, drikke og/eller medisiner fra munnen til magen kalles svelgevansker eller dysfagi. Svelgevansker er et symptom på en underliggende årsak og er vanlig hos eldre, personer med nevrologiske sykdommer/skader og de med munn-/halskreft. Dysfagi kan ha ødeleggende og langvarige virkninger på en persons medisinske, mentale og sosiale velvære, og dermed få en negativ påvirkning på livskvaliteten. Tidlig utredning og behandling av dysfagi er nødvendig for å unngå medisinske komplikasjoner, hjelpe pasienten med å forstå sine vansker, planlegge behandling og måle endringer i behandlingen over tid. Dysfagi er et underrapportert og underdiagnostisert problem og det mangler validerte kliniske utredningsverktøy for dysfagi i Norge.

Målsetting og målgruppe

Målet med prosjektet er å oversette og validere Swallowing Quality of Life spørreskjemaet (SWAL-QOL), samt publisere (artikkel og brosjyre) og presentere resultatene for å sikre overføring av kunnskap til helsepersonell og brukere via relevante brukerorganisasjoner. Målgruppen for prosjektet inkluderer et bredt spektrum av voksne personer som lider av dysfagi som følge av nevrologiske sykdommer eller skader, f.eks. hjerneslag, traumatisk hjerneskade, Parkinsons sykdom, cerebral parese og personer som har vært behandlet for munn- og halskreft.

Prosjektgjennomføring og metode

I prosjektsøknaden var det beskrevet en toårig fremdriftsplan med konkrete milepæler for gjennomføring av prosjektet. En kartlegging av aktiviteter og oppnådde milepæler ble fullført gjennom hele prosjektperioden. Oversettelse av den opprinnelige Swallowing Quality of Life spørreundersøkelse (SWAL-QOL) til norsk ble utført i henhold til prosessen med oversettelse og tilbake-oversettelse som beskrevet i internasjonale retningslinjer. Prosjektet inkluderte en tverrsnittsstudie. Pasienter innlagte på Sunnaas sykehus ble rekruttert i løpet av en seks måneders periode. I tillegg, ble pasienter som var innlagt for 2-3 dagers vurdering av dysfagi fra 2014-2017 gitt anledning til å delta i prosjektet. Deltagere i kontrollgruppen inkluderte et utvalg av funksjonsfriske personer, uten subjektiv dysfagi. Disse deltakerne ble rekruttert fra ansatte ved Sunnaas sykehus, bruker-, pensjonist- og fagforeninger og i den generelle befolkningen. Prosjektlederen har hatt jevn kontakt med samarbeidende brukerforeninger for formidling av informasjon om prosjektet og dysfagi til sine medlemmer.

Resultat og resultatoppfølging

Prosjektet har blitt et bidrag til en gyldig og pålitelig norsk versjon av Swallowing Quality of Life spørreskjema; et verktøy som kan benyttes av helsepersonell for kartlegging av svelgevansker og pasientens perspektiver i å leve med sine svelgevansker. Oversettelses- og valideringsstudiet ble publisert i et internasjonal vitenskapelig tidsskrift [1]. Prosjektlederen har hatt god kontakt med samarbeidende brukerforeninger, holdt presentasjoner om prosjektet og dysfagi på medlemsmøter, skrevet innlegg til medlemsbladene [2, 3], oppdaterte faktaark om «svelgeproblemer etter hjerneslag» [4] og formidlet studieresultatene til samarbeidende brukerorganisasjoner. Prosjektleder mener at prosjektet har totalt sett vært et vellykket prosjekt.

Innholdsfortegnelse

	side
1.0 Bakgrunn for prosjektet	5
1.1 Svelging og svelgevansker	5
1.2 Bakgrunn for søknad	5
2.0 Målsetting og målgruppe	6
2.1 Målsetting	6
2.2 Målgruppe	6
2.3 Fremdriftsplan i henhold til søknaden	6
3.0 Prosjekt gjennomføring og metode	6
3.1 Oversettelsesarbeid	6
3.2 Gjennomføring av tverrsnittts valideringsstudiet	6
3.3 Andre aktiviteter	7
3.4 Tidsplan og begrunnelse for eventuelle avvik eller endringer i prosjektet	8
4.0 Resultater, vurdering av resultat- og effektmål	8
4.1 Egen evaluering og erfaringer basert på tilbakemeldinger fra brukere	9
5.0 Oppsummering med konklusjon og videre planer	9
6.0 Referanser/litteratur	10
7.0 Vedlegg	10

1.0 Bakgrunn for prosjektet

1.1 Svelging og svelgevansker

Svelging er en av de mest komplekse aktivitetene vi gjennomfører flere hundre ganger om dagen uten å tenke på det. Pusten stanses for at hver svelging av spytt, mat, drikke eller medisiner skal føres forbi luftveien og ned i spiserøret. Enhver forstyrrelse i evnen til å transportere mat eller væske sikkert og effektivt fra munnen, gjennom svelget til spiserøret, kalles svelgevansker eller dysfagi.

Svelgevansker er et vanlig symptom hos flere type sykdommer og skader, som f.eks. hjerneslag, traumatisk hodeskade, Parkinsons sykdom, Multiple Sklerose, munn- og halskreft og cerebral parese. I tillegg, er det vanlig for mennesker ≥ 65 år å få vansker med spising og svelging (presbyphagia) og svelgevansker har blitt omtalt som et «geriatrik syndrom» [5]. Dysfagi er kjent som en betydelig prediktiv faktor for underernæring, dehydrering og lungebetennelse. Komplikasjoner som følge av dysfagi er knyttet til forlenget sykehusopphold, re-innleggelser og utskrivelse til andre institusjoner. Disse faktorer samt behov for flere undersøkelser og økt ressursbruk av helsepersonell resulterer i økte helsekostnader.

Sikker og effektiv inntak av mat, drikke og medisiner er ikke bare nødvendig for å leve, men det er også viktig for vårt psykososiale velvære. Mat og drikke er en viktig del av de fleste sosiale sammenkomster. Hverdagen er delt opp med måltider der mennesker stopper opp for å spise og drikke, samt å være sammen med andre mennesker. Mennesker med svelgevansker kan være avhengig av å bli matet av andre, må spise spesielt tilpassede matkonsistenser og / eller får hyppige hosteanfall der maten spruter ut av munnen. Andre opplever at de får ikke puste fordi maten setter seg plutselig fast i halsen eller at drikke går i «feil rør». Disse erfaringer gjør at måltider og sosiale sammenkomster blir preget av angst, frykt og forlegenhet, slik at folk med dysfagi ofte blir isolert sosialt.

1.2 Bakgrunn for søknad

Det finnes behandlingsmuligheter for dysfagi, men dysfagi er underdiagnostisert og underrapportert. Et eksempel på dette er at i 2016 rapporterte det norske hjerneslagregisteret moderat måloppnåelse, dvs. $\geq 85\%$ av pasientene ble testet for svelgefunksjonen etter hjerneslag nasjonalt. Kun 13 av sykehusene hadde høy måloppnåelse, som tar sikte mot at $\geq 95\%$ av pasientene skal testes for svelgefunksjon etter akutt hjerneslag [6].

Å inkludere en pasients perspektiv innen egen behandling er et økende krav innen helse og omsorg. Bruk av selv-rapporterte spørreskjemaer kan gi verdifull informasjon som best gjenspeiler pasientens perspektiv om å leve med dysfagi. Implementering av objektive kvantitative resultatmål med gode psykrometriske egenskaper innen dysfagi fagfeltet er viktig. Tilgang til et gyldig og pålitelig verktøy for å måle selv-rapporterte svelgeproblemer vil sannsynligvis ha en betydelig innvirkning på tidlig identifisering og bedre behandling av svelgevansker, og samtidig hjelpe pasienten til å få bedre forståelse for sine vansker og ha innflytelse i egen behandling.

Prosjektlederen har arbeidet med pasienter med svelgevansker i over 25 år og behovet for et validert verktøy som kan brukes til kartlegging av svelgevansker har vært et betydelig savn. Dette resulterte i en søknad til Stiftelsen DAM for å gjennomføre et helseprosjekt i 50% stilling ved forskningsavdeling på Sunnaas Sykehus HF.

2.0 Målsetting og målgruppe

2.1 Målsetting

Hovedmålet med prosjektet var å oversette og validere Swallowing Quality of Life spørreskjemaet (SWAL-QOL), samt publisere en vitenskapelig artikkel om resultatene. I tillegg, var det et mål å opprette et godt samarbeid med aktuelle brukerorganisasjoner, dele relevant og evidensbasert informasjon om svelgevansker og dets betydning for livskvalitet for brukere og helsepersonell.

2.2 Målgruppe

Målgruppen for prosjektet inkluderte et bredt spektrum av voksne personer som lider av dysfagi som følge av nevrologiske sykdommer eller skader, f.eks. hjerneslag, traumatisk hjerneskader, Parkinson's sykdom, og personer som har vært behandlet for munn- og halskreft.

2.3 Fremdriftsplan i henhold til søknaden

Den opprinnelig prosjektplan og milepæler for 2 år er i mørke grønn og forlengelse i lyse grønn:

Aktivitet	2017				2018				2019			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Innhente nødvendige godkjenninger (personvernombud, REK)												
Gjennomføre oversettelsesarbeid												
Pre-test norsk SWAL-QOL												
Rekruttering												
Data innsamling og analyse												
Framdriftsrapport												
Skrive artikkel, publikasjoner, faktaark												
Prosjekt presentasjon, møte bruker/forening(er)												
Sluttrapport												

3.0 Prosjektgjennomføring og metode

3.1 Oversettelsesarbeid

En systematisk oversettelsesprosess av Swallowing Quality of Life (SWAL-QOL) spørreskjema ble gjennomført i henhold til internasjonale retningslinjer; oversettelse, syntese, tilbakeoversettelse med en autorisert oversetter, ekspert komite gjennomgang og pre-testing. Brukere Arne Hagen fra Norsk forening for slagrammede (NFS) og Are Rydland fra Munn- og Halskreftforeningen (MHKF), samt 4 erfarne tverrfaglige helsepersonell og 7 brukere med dysfagi, var involvert i oversettelsesprosessen av spørreskjemaet. Oversettelsesprosess og tilbake-oversettelse resultatet ble godkjent av opprinnelig forfatteren av SWAL-QOL, Dr. McHorney. Oversettelsesprosessen varte fra januar til august 2017.

3.2 Gjennomføring av tverrsnitts valideringsstudiet

Valideringsstudiet ble godkjent av Regional etisk komité i april 2017. Oppstart av rekruttering var opprinnelig planlagt å begynne i april, men prosessen måtte utsettes til september (se punkt 3.2). Dette førte til videre forsinkelser på innsamling av data og dataanalyse.

Pasienter innlagt på Sunnaas sykehus i rekrutteringsperioden, som oppfylte inklusjons- og eksklusjonskriteriene, ble rekruttert av sykehusets logopeder. Alle kvalifiserte pasienter som ikke svarte på spørreskjema innen 2-3 uker ble kontaktet på nytt, via epost eller SMS, med påminnelse om å svare på rekrutteringsbrevet.

Det var forespeilet mulighet til å rekruttere fra cirka 1500 pasienter innlagt på Sunnaas over en 6 måneders periode og cirka 200 pasienter innlagt til 2-3 dagers dysfagivurderingsprogram fra 2014-2017. Av de 305 personer med dysfagi som oppfylte studiekriteriene, svarte 128 positivt til å delta i tverrsnitts valideringsstudiet.

Informasjonsskriv og plakater om prosjektet for rekruttering av «funksjonsfriske» personer til kontrollgruppen ble distribuert via samarbeidende brukerorganisasjoner (NFS og MHKF), nasjonalt dysfaginettnettverk med logopeder fra hele landet, Nasjonal logopedlags regionale medlemslister og pensjonist foreninger. Rekruttering for funksjonsfriske ble også gjennomført via sosiale media, f.eks. Facebook og Sunnaas' internett side. Det ble også rekruttert 128 funksjonsfriske deltakere til kontrollgruppen.

Dataanalysen og artikkelskriving ble forsinket grunnet forsinket oppstart på rekruttering og innsamling (se punkt 3.4). Utarbeidet artikkel ble ikke godtatt ved første tidsskrift og måtte dermed gjennom en ny runde med et nytt tidsskrift. Artikkelen ble endelig godtatt i november og publisert i desember 2019.

3.3 Andre aktiviteter

Mars 2017- Et intervju med prosjektlederen om svelgevansker, samt informasjon om prosjektet ble publisert i medlemsbladet for Munn- og halskreftforeningens (MHKF), «Munn og Mæle».

Mai 2017- Prosjektlederen hadde en poster-presentasjon av prosjektet og var i kontakt med flere brukere på MHKF landskurs, Tønsberg.

Juni 2017 - Prosjektlederen holdt en presentasjon av prosjektet på Nasjonal dysfaginettnettverksmøte i Trondheim.

May og Juni 2017 – Presentasjon av prosjektet i ulike fora internt på Sunnaas sykehus i tverrfaglig fagforum og fagråd for klinikk og forskning.

September 2017 - Annonse om rekruttering til prosjektet «svelgevansker og livskvalitet» ble publisert i medlemsbladet til Norsk forening for slagrammede (NFS), 'Hjernerelle'.

Oktober 2017 – Presentasjon av prosjektet NFS, Nedre Romerike

Desember 2017 – Presentasjon om prosjektet Lyons klubb Nesodden; rekruttering for «funksjonsfriske» deltakere.

Oktober 2018 – presentasjon på Hode og halskreft konferanse, Oslo og presentasjon NFS, Ski

Februar 2019 – møte med Leder Norsk forening for slagrammede Arne Hagen om prosjektets fremgang og behov for å utvikle en brosjyre om svelgevansker, Trondheim

Mars 2019 – møte med Bjørn Bakke leder Follo avdeling NFS om faktaark

Juni 2019 – Prosjektlederen skrev et innlegg om svelgevansker og livskvalitet; Medlemsbladet Norsk forening for slagrammede «Hjernerelle».

September 2019 – rådgivning om dysfagi med brukerforening NFS

Desember 2019 – publisering av artikkelen *Cultural adaptation and validation of the Norwegian version of the Swallowing Quality of Life questionnaire (SWAL-QOL)* [1].

3.4 Tidsplan og begrunnelse for eventuelle avvik eller endringer i prosjektet

Prosjektlederens arbeid med prosjektet i 50% stilling ble hindret på grunn av forlenget ansettelsesprosess for å erstatte henne som fagsjef, ressursmangel og sykefravær av logoped på Sunnaas, slik at hun måtte fortsette i sin stilling frem til 1. juli. Lønnsmidler ble ikke trukket fra prosjektet i den tiden. Disse utsettelse, samt en forlenget prosess med data analyse og artikkel publikasjonsprosess ble grunnlag for forlengelse av prosjektet ut 2019.

4.0 Resultater, vurdering av resultat- og effektmål

Fokus av prosjektet var metodeutvikling og gjennomføring av et tverrsnitts valideringsstudie av Swallowing Quality of Life spørreundersøkelsen (SWAL-QOL). Planlegging og gjennomføring av et slik studie krevde nært samarbeid og veiledning av fagfolk med forskningsvitenskapelig bakgrunn. Prosjektlederens opptak til doktorgradsstudiet kort tid etter prosjektoppstart var en viktig hendelse som hjalp til å sikre at prosjektets hovedmål ble gjennomført med ytterste kvalitet. Graden av måloppnåelse for oversettelse og valideringsarbeid vurderes ut ifra studieresultatene og ved at spørreundersøkelsen viser å være et gyldig og pålitelig verktøy til bruk med den norske befolkningen[1]. Prosjektets resultater markerer en betydelig milepæl innen helse og omsorg fordi spørreundersøkelsen er det første norske validerte kartleggingsverktøyet for helsepersonell som arbeider med voksne mennesker med svelgevansker. Det finnes ingen tall på forekomst av svelgevansker i Norge, men det er estimert at 30-40% av personer ≥ 65 år for svelgevansker [7].

Prosjektleder har bidratt med presentasjoner om svelgevansker og prosjektet for brukergruppene, skrevet innlegg til brukerforeningens medlemsblader, samt opprettholdt et tett samarbeid med brukerforeninger for å bidra til overføring av denne kunnskapen i samfunnet. I ettertid kunne prosjektlederen kanskje vært mer proaktiv i å kontakte flere lokallag for å kunne treffe flere brukere. Det er vanskelig å sette et tall på hvor mange brukere som har vært berørt av prosjektet via brukersamlinger og innlegg i medlemsbladene, men ca. 240 brukere har deltatt aktivt i valideringsstudiet. Det var opprinnelig tenkt å lage en brosjyre om dysfagi for NFS, men etter samtale med lederen Arne Hagen, ble det bestemt å beholde foreningens mal for faktaark «Svelgeproblemer etter hjerneslag» og kun oppdaterer den [4].

Det var planlagt å vurdere måloppnåelse av overføringsverdi for brukere og pårørende ved et enkel spørreskjema før og etter utfylling av spørreundersøkelsen. Denne måten å vurdere måloppnåelse på ble ikke gjennomført som planlagt grunnet: 1) det var ikke etisk forsvarlig å stille et slikt spørsmål før innsamling av samtykke 2) spørreskjemaene ble tilsendt til deltakere sammen med informasjonsskriv og samtykkeskjema. Imidlertid fikk prosjektlederen verdifulle tilbakemeldinger fra brukere som deltok på pilot-testing av spørreskjemaet med hensyn til både layout og ordbruk. Hovedinntrykk fra brukere var at de hadde aldri blitt stilt slike spørsmål tidligere for sine vansker og at dette var et nyttig verktøy for å belyse utfordringene for de som lever med svelgevansker.

For å forsøke å kartlegge brukernes mening om verdien av et slikt undersøkelsesverktøy var det planlagt å gjennomføre en avstemning hos deltakerene ved brukerforeningens samlinger. Prosjektlederen erfarte imidlertid at gjennomføring av dette med et objektivt utfallsmål var tidsmessig og fysisk vanskelig å gjennomføre, samtidig som det ble vanskelig å unngå at svarene ikke ble påvirket av bias.

Planen om å vurdere måloppnåelse for overføringsverdi hos helsepersonell og eventuell endring i rutiner og prosedyrer ble dessverre ikke gjennomførbart grunnet tidsbegrensning fra utsettelse i prosjektet og lang publikasjonsprosess. Det anses i etterkant at dette målet var vel ambisiøst.

4.1 Egen evaluering og erfaringer basert på tilbakemeldinger fra brukere

Kontakt med brukere gjennom hele prosjektperioden har vært en positiv og lærerik erfaring. Selv om jeg har hatt nærkontakt med pasienter og deres utfordring i mitt arbeid innen rehabilitering av personer i mer enn 25 år, ga dette prosjektet meg unike muligheter til å se nærmere på livet til personer rammet av sykdom etter sykehusopphold. Jeg ble godt tatt imot på alle samlinger, møter og inn i de enkelte brukerens hjem. Det virket som om brukerne fikk en helt annen ro på seg og kunne dele sine erfaringer om livet med sykdom og svelgevansker. Det var en god følelse å kunne være tilgjengelig både som fagperson og medmenneske. Et gjentagende tema fra brukerne som jeg la merke til var hvor liten kunnskap det fantes om svelgevansker. En bruker sa det svært tydelig; «det er vanskelig å bevege seg blant folk som ikke forstår». En annen bruker ga uttrykk for hvorvidt svelgevanskene påvirket denne personens sosial liv; «det har stor sosial betydning å kunne spise og svelge». Jeg har mottatt stort sett positiv tilbakemeldinger fra brukerne om prosjektet og mange ønsker om videre suksess med prosjektarbeidet.

5.0 Oppsummering med konklusjon og videre planer

Prosjektlederen har gjennomført prosjektet i tråd med søknaden og intensjonen for midlene så godt som mulig. Å ha ansvar for et slikt prosjekt har vært ekstremt lærerikt og uansett hvor godt enn planlegger skjer det alltid noe uforventet. En positiv hendelse for prosjektet var at prosjektlederen ble tatt inn til doktorgradsstudiet kort tid etter prosjektoppstart. Dette har sannsynligvis hatt en positiv effekt på kvaliteten på prosjektets hovedresultat; Norwegian version på Swallowing Quality of Life (Nor-SWAL-QOL). Prosjektlederen har planer om å skrive en mer brukervennlig oppsummering av valideringsstudiet for publikasjon i medlemsbladene til aktuelle brukerforeninger. Prosjektlederen vil alltid føle et ansvar for å holde kontakt med og gi sin støtte til de to brukerforeninger som har støttet dette prosjekt de siste 3 år. Selv om prosjektet «svelgevansker og livskvalitet» nå er avsluttet, vil prosjektlederen fortsette å formidle informasjon om svelgevansker i sitt kontaktnettverk i helsevesenet i Norge. I tillegg, har prosjektlederen videre planer innen forskning for å øke kunnskap om svelgevansker spesielt i det norske befolkningen.

6.0 Referanser/litteratur

1. Rivelsrud, M.C., M. Kirmess, and L. Hartelius, *Cultural adaptation and validation of the Norwegian version of the swallowing quality of life questionnaire (SWAL-QOL)*. Health Qual Life Outcomes, 2019. **17**(1): p. 179.
2. Rivelsrud, M.C., *Svelgevansker og livskvalitet*, in *Hjernecelle- Tidsskrift for Norsk Forening for Slagrammede*. 2019. p. 18-19.
3. Rivelsrud, M.C., *Utredning og veiledning ved svelgevansker*, in *Munn og mæle - Medlemsblad for Munn- og halskreftforeningen* 2017. p. 8-9.
4. *Faktaark - svelgeproblemer etter hjerneslag*.
5. Pepersack, T., et al., *Dysphagia: a geriatric syndrome?* Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil, 2016. **14**(4): p. 371-376.
6. Kvalitetsreststre, N.S.f.M., *Norsk hjerneslagregister - test of svelgefunksjon*. 2016: Nasjonalt Servicemiljø for Medisinske Kvalitetsreststre.
7. Ekberg, O., et al., *Social and psychological burden of dysphagia: its impact on diagnosis and treatment*. Dysphagia, 2002. **17**(2): p. 139-46.

7.0 Vedlegg

Artikkel: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-019-1248-0>