



MEDICINSKA FAKULTETEN

Lunds universitet

Avdelningen för logopedi, foniatri och audiologi

Institutionen för kliniska vetenskaper, Lund

Dysfagipatienters uppfattning om och compliance till sväljråd givna av logoped

Lisa Gottfridsson & Lina Rubin

Logopedutbildningen, 2015

Vetenskapligt arbete, 30 högskolepoäng

Handledare: Elisabeth Carlson

SAMMANFATTNING

Den vanligaste åtgärden efter konstaterad dysfagi är att logopeden ger patienten råd för att underlätta sväljningen och minimera risken för komplikationer. Dysfagipatienter som inte följer sväljråd de fått löper större risk att drabbas av komplikationer och har en högre mortalitet. En grundläggande förutsättning för compliance är att patienterna förstår sväljråden. Internationell forskning om dysfagi har undersökt orsaker till non-compliance, ineliggande patienters compliance och logopeders uppfattning om sina patienters compliance. Syftet med denna studie är att över tid undersöka dysfagipatienters uppfattning om och compliance till sväljråden de fått av logoped i samband med undersökning. I denna kvantitativa studie jämförs logopedens dokumentation med enkäter ifyllda av patienterna samt självskattningsformuläret EAT-10. Undersökningen omfattade tio hemmaboende patienter som rekryterades från två sjukhus i södra Sverige. Logopedernas dokumentation och patienternas enkätsvar skiljde sig åt gällande både antal råd och variation av råd. Konsistensanpassning var det vanligast förekommande rådet. Patienterna var osäkra på vilken mat de kan äta och hur den ska tillredas. Vår rekommendation är att logopeder bör bli tydligare i sin rådgivning och se till så att dokumentationen når patientens omgivning för att på så sätt öka compliance.

Sökord: compliance, dysfagi, logoped, patient, sväljråd

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1	INLEDNING	1
2	BAKGRUND	1
2.1	Normal sväljning	1
2.2	Dysfagi	2
2.2.1	Medelvårdtid och kostnader vid stroke och dysfagi	3
2.2.2	Logopedens undersökning vid misstanke om dysfagi	3
2.2.3	Åtgärder och rådgivning vid dysfagi	5
2.3	Compliance	6
2.3.1	Compliance och dysfagi	6
2.3.2	Åtgärder för att öka compliance	7
3	SYFTE	8
4	METOD	8
4.1	Urval	8
4.2	Datainsamling	8
4.3	Instrument	9
4.3.1	Enkät	9
4.3.2	EAT-10	9
4.4	Bortfall	10
4.5	Dataanalys	10
5	ETISKA ÖVERVÄGANDEN	11
6	RESULTAT	11
6.1	Deltagare	11
6.2	Förekomst av råd	12
6.3	Patienternas upplevelse av råden	14
6.4	Longitudinellt resultat	14
7	DISKUSSION	15
7.1	Metoddiskussion	15
7.1.1	Urval, bortfall och bias	15
7.1.2	Datainsamling	16
7.1.3	Instrumenten	16
7.1.4	Validitet och reliabilitet	17
7.2	Resultatdiskussion	17
7.3	Kliniska implikationer och förslag till framtida forskning	20
8	TACK	21
9	REFERENSER	22
10	BILAGOR	25

1 INLEDNING

Dysfagi – svårigheter att äta och dricka – kan orsakas av ett flertal sjukdomar och tillstånd och allvarliga komplikationer som undernäring, kvävning eller lunginflammation kan bli följden. Logopeder utreder, undersöker och ger råd om hur sväljningen kan underlättas för att göra den säkrare. Råden som logopeden ger kan röra sig om konsistensanpassning av maten, olika tekniker eller positioner vid sväljning, samt råd om måltidssituationen (Sjögren & Svensson, 2008). Det är av stor vikt för behandlingen att råden följs av patienten s.k. compliance¹. Tidigare forskning har undersökt compliance och orsaker till non-compliance bland olika patientgrupper med fokus på t.ex. vårdpersonalens kunskaper om dysfagi (King & Ligman, 2011; Leiter & Windsor, 1996). Föreliggande uppsats vill belysa dysfagipatienters upplevelse av råden de fått och hur de följer dem, för att förhoppningsvis kunna underlätta för logopeder att öka patienternas compliance till sväljråd.

Mat och måltider har stor betydelse för oss människor. Vi behöver få i oss näring för att överleva, men att äta har även en kulturell, social och religiös aspekt (Westergren, 2014). Socialstyrelsen hävdar att ”Den sjuka individens nutrition måste betraktas på samma sätt som annan medicinsk behandling och därmed underkastas samma krav på utredning, diagnos, behandlingsplanering och uppföljning” (Socialstyrelsen, 2000).

Arbetsterapeut, dietist, läkare, logoped och tandläkare är yrkesgrupper som alla på olika sätt kan behövas för att måltiden, sväljningen och näringsintaget ska fungera tillfredställande. Den medicinskt ansvarige läkaren har som uppgift att utreda sväljsvårigheternas bakomliggande orsak och säkerställa patientens näringstillförsel. Vissa sjukdomar orsakar sväljsvårigheter och ibland förvärras svårigheterna av medicinbiverkningar som t.ex. muntorrhet. Dysfagi är sällan enda diagnosen och ett multidisciplinärt omhändertagande krävs för att patienterna ska få rätt hjälp (Svensson, 2010). Det är främst sväljningen logopeder utreder, behandlar och ger råd om. I USA ägnas mer än 50 % av logopedens kliniska arbete åt utredning och behandling av dysfagi (ASHA, 2013).

2 BAKGRUND

2.1 Normal sväljning

Sväljningen kan delas in i tre faser: den orala, den faryngeala och den esofageala. Den orala fasen är viljestyrd och till den räknas att föra maten till munnen, bearbeta maten i munnen samt tillföra saliv. Under denna tid är luftvägarna öppna och det är möjligt att andas genom näsan. Den orala fasen följs av den faryngeala fasen som är automatisk och initieras då bolus (tuggan/klunken) skjuts bakåt mot svalget med en pisksnärtliknande tungrörelse. Det är normalt att en del mat runnit ner i svalget innan den faryngeala sväljningen initieras men det medför ingen större aspirationsrisk (att bolus felaktigt sväljs ner i lungorna) förutsatt att sensibiliteten i svalget är normal. När den faryngeala fasen inleds stängs stämveck och falska stämveck. Struplocket faller ner för att skydda luftvägarna och ingen andning är möjlig. Den orala och faryngeala fasen benämns ofta tillsammans som den orofaryngeala fasen. Den tredje och sista sväljningsfasen är den esofageala som är autonom och inleds när maten passerat från svalget ner till matstrupen. Den esofageala sväljningen är betydligt långsammare än den faryngeala. Det kan ta 5-15 sek för bolus att passera matstrupen ner till magsäcken jämfört

¹ Engelsk term som även används på svenska då motsvarighet saknas.

med 0,5-1 sek för den faryngeala sväljningen. Det är många muskler och rörelser som ska koordineras i sväljningen och som dessutom måste koordineras med andningen. Vanligtvis sväljer man i början av en utandning då risken för aspiration är mindre när luften går ut ur lungorna (Svensson, 2010).

Sväljningsfunktionen skiljer sig mellan äldre och yngre individer. Vid normalt åldrande förändras strukturerna i munhåla och svalg. Många äldre drabbas av sväljsvårigheter, men detta beror inte på åldersförändringar i strukturerna utan har en annan medicinsk orsak, till exempel stroke och äldre löper större risk att drabbas av sådan sjukdom (Buchholz, 1997).

2.2 Dysfagi

Den medicinska termen för sväljsvårigheter är dysfagi och kommer från grekiskans ”dys”, som betyder nedsatt funktion eller störning, och det grekiska verbet ”fagein”, att äta, (Svensson, 2010). Ättsvårigheter kan delas in i tre områden: intag av mat (att kunna föra mat till munnen), sväljning (att hantera bolus i munnen, föra den bakåt och svälja) och energi/ork (Westergren, 2014). Dysfagi definieras som en avvikelse i transporten av bolus från munnen till magen. Avvikelsen kan finnas i den orala, faryngeala och/eller esofaryngeala sväljningsfasen. Nedsättningen kan variera från en försenad sväljning till frånvaro av sväljningsrörelser och innefattar även felsväljning till luftvägarna. En mer funktionell definition är att dysfagi är ett tillstånd orsakat av en avvikelse i antingen tillfredsställelsen av att äta eller upprätthållandet av nutrition och hydrering (Groher, 1997).

Det finns många sjukdomar och tillstånd som kan orsaka ät- och sväljsvårigheter. Det kan vara vaskulärt ursprung som vid hjärt-kärlsjukdom eller neurogent ursprung som vid neurologiska, neuromuskulära eller neurodegenerativa sjukdomar t.ex. Parkinson, Multipel Skleros (MS), Amyotrofisk Lateral Skleros (ALS) och demens. Dysfagi kan även orsakas av tumörer eller andra vävnadsförändringar. Utöver dessa orsaker kan traumatiska skador från yttre våld leda till dysfagi liksom infektioner och biverkningar från mediciner kan göra det. Operationer eller strålning av området runt mun och hals kan orsaka obehag, smärta och stelhet i vävnader, som gör det svårt att svälja. Oavsett bakomliggande orsaker kan funktionsrubbningsarna delas in i koordinationsstörning, känselnedsättning, förlamning eller anatomiska avvikelser (Svensson, 2010).

Vid undersökningar av normalpopulationer har förekomsten av dysfagi beräknats till 2-8 % (Cichero et al., 2013; Svensson, 2008). Av 100 boende på vårdhem hade 45 % ät- och sväljsvårigheter men endast tio av dem hade fått diagnosen dysfagi (Kayser-Jones & Pengilly, 1999). På vårdboende i Malmö behövde 40 % av 126 vårdtagare konsistensanpassning men ingen av dem hade träffat en logoped (Andersson Stefanovic & Bülow, 2007). Av personer som drabbats av stroke uppvisade 50-75 % dysfagisymptom i akutskedet. Många patienter förbättrades under de första månaderna efter sin stroke, men en stor andel patienter hade kvarstående svårigheter (Westergren, 2014).

Dysfagi kan leda till undernäring, uttorkning, kvävning och aspirationspneumoni. Personer som har läkemedelsordination löper risk att felmedicinera, t.ex. om läkemedel intas på felaktigt sätt eller undviks p.g.a. rädsla för att svälja fel. Att ha svårt att svälja påverkar även livskvaliteten och den sociala samvaron (Svensson, 2008). Många med dysfagi undviker situationer när de behöver äta med andra (Gustafsson, Andersson, Sidenvall, Andersson, & Fjellström, 2003).

2.2.1 Medelvårdtid och kostnader vid stroke och dysfagi

Enligt Socialstyrelsen (2011) är medelvårdtiden för en strokepatient 6,6 dagar i Sverige om komplikation inte uppstår. Vid komplikation är medelvårdtiden 10,6 dagar. Socialstyrelsens utredning visar att medelvärdet utan komplikation kostar drygt 42 000 kr medan medelvärdet med komplikation kostar ca 60 000 kr. År 2011 rapporterades 18 578 vårdtillfällen för stroke i Sverige. Av dessa var 48 % rapporterade som strokefall med komplikation. Rehabiliteringen av strokepatienter redovisas kosta mellan 62 000 kr och 180 000 kr med ett medelvärde på 128 500 kr². Medelvårdtiden för rehabilitering efter stroke var år 2011 22,7 dagar. Enligt Wilson och Howe (2012) är prevalensen för dysfagi i den akuta strokefasen 57-64,5 %. Titsworth et al. (2013) pekar på att allvarlig dysfagi är den största riskfaktorn för att utveckla lunginflammation bland strokepatienter i USA, där 21 % av strokepatienterna utvecklar lunginflammation vilket tredubblar mortalitetsrisken. Lunginflammation är i sin tur den största dödsorsaken bland dysfagipatienter och dödstalet är högre hos individer som observerats som non-compliant till dysfagiråd; i en studie inträffade t.ex. sex av sju dödsfall bland non-compliant-patienter (Low, Wyles, Wilkinson, & Sainsbury, 2001). Patienter som vårdades för pneumoni i Sverige 2005 hade en medelvårdtid på 6,3 dagar och totalt rapporterades 32 320 vårdtillfällen av pneumoni. I USA är 15,5 % av pneumonifallen orsakade av aspiration. Skulle denna siffra gälla även för Sverige, så innebär det 5 000 vårdtillfällen och ca 30 000 vård dagar per år relaterat till dysfagi (Svensson, 2010).

2.2.2 Logopedens undersökning vid misstanke om dysfagi

Logopeder genomför terapeutisk sväljningsbedömning som syftar till att fastställa den fysiologiska orsaken till sväljningssvårigheterna, men också till att påverka sväljningen genom positions- och/eller konsistensanpassning av maten. Utöver den terapeutiska sväljningsbedömningen finns även etiologisk utredning och funktionsundersökning av sväljningen. Vi kommer i det som följer att beskriva olika former av terapeutisk sväljningsbedömning eftersom det är den som logopeder utför. Vanligast är en klinisk undersökning eller bedside-bedömning³. Det finns olika formulär och screeningmaterial för risk- och symtombedömning. De flesta går ut på att patienten sväljer vatten och att sjuksköterska, logoped eller annan personal iakttar hur klunken hanteras och sväljs samt om patienten hostar eller har avvikande röst efter sväljning (Svensson, 2008, 2010).

Screeningundersökning har som syfte att snabbt och enkelt ge svar på frågan om patienten har en avvikelse eller ej. Screeningen syftar som regel inte till att ge några svar på vad som orsakar avvikelsen eller vilken behandling som bör ges. Det finns flera metoder för att genomföra en screening; bland de mest använda finns vattensväljningstest och checklistor för varningstecken. Många kliniker använder egenkonstruerade screeninginstrument. (Svensson, 2008).

Klinisk bedömning av sväljning syftar till att ge en detaljerad beskrivning av sväljningsfunktionerna utan undersökning med avancerad utrustning. Den ska kunna genomföras i den omgivning som patienten befinner sig (bedside) och med vanlig mat och dryck. Vid en klinisk sväljningsbedömning ska man bl.a. notera ansiktsmuskulaturen, tuggmuskulatur samt käkens rörlighet, tänder, slemhinnor i munhåla, men även svalg och sväljfunktionen. Vid en klinisk sväljningsbedömning observeras patientens intag av olika

² Läkemedelskostnader inte inräknade.

³ Undersökning som genomförs där den ineliggande patienten befinner sig, vanligtvis vid sängen.

konsistenser (Svensson, 2008, 2010). Nackdelen med klinisk sväljningsbedömning är att man observerar symptom som t.ex. spill och hosta, men har svårt att upptäcka tyst aspiration – det vill säga felsväljning till luftvägarna utan att patienten uppvisar hosta eller andra tecken på att mat eller dryck kommit i luftvägarna.

Dysfagi kan även undersökas med röntgen, så kallad videoradiografi (VRG). Då får patienten svälja dryck eller mat med kontrastmedel och detta dokumenteras med rörlig bild. Det går att se hur patienten hanterar maten i munnen, hur kraftiga och koordinerade sväljningsrörelserna är, om det blir retentioner⁴ i svalget och om det finns förträngningar eller fickor som påverkar sväljningen. Det går att följa bolus ner i matstrupen. Terapeutisk videoröntgen är vanligast när en logoped deltar i undersökningen och innebär att undersökningen förutom ett diagnostiskt syfte även har ett terapeutiskt. Det innebär att logopeden testar olika sväljtekniker och positioneringar för att se hur de påverkar patientens sväljningsförmåga. Röntgen utsätter patienten för strålning vilket begränsar upprepade undersökningar (Svensson, 2008). Wilson och Howe (2012) konstaterade i en studie att trots att röntgen är en kostsam undersökning är det mer kostnadseffektivt att undersöka strokepatienter med röntgen jämfört med klinisk bedside-bedömning. Vid undersökning med röntgen drabbas färre patienter av pneumoni vilket ger färre vård dagar och därmed lägre vårdkostnad.

Vid fiberoptisk videoendoskopi av sväljning (FUS) förs en filmkamera monterad på en slang ned genom näsan till svalget. Patienten får svälja färgad dryck eller mat av olika konsistens och detta filmas. I själva sväljningsögonblicket blir bilden svart när svalgmuskulaturen aktiveras men metoden ger ändå en bra uppfattning om hur maten hanteras, om rester blir liggande i svalget och om aspiration⁵ eller penetration⁶ förekommer. Vid både röntgen och FUS kan mängden och konsistensen på bolus varieras (Svensson, 2008). FUS kan för en del patienter kännas obehagligt och man ser inte den esofaryngeala sväljningen men det är ändå generellt lättare att bedöma retentioner med FUS än med röntgen. Både röntgen och FUS är relativt kostsamma⁷ då det kräver avancerad utrustning och personal med rätt behörighet (Svensson, 2008, 2010).

En annan metod är måltidsobservation då logopeden observerar patientens normala måltidssituation. Det finns flera checklistor som kan användas vid en sådan observation. Cervikal auskultation (CA) innebär att man auskulterar halsen med stetoskop för att uppfatta och tolka sväljningsljud. Det finns dock stora individuella variationer av sväljningsljud och det krävs mer forskning på dysfagipatienters sväljningsljud innan man kan basera diagnostik på enbart CA. Pulsoximetri är en icke-invasiv metod som har föreslagits vara användbar vid dysfagi. Man använder en sensor som fästs på t.ex. ett finger och mäter blodets syremättnad. Metoden är omdiskuterad och den forskning som gjorts har visat dålig överensstämmelse mellan pulsoximetri och synlig aspiration vid FUS eller VRG (Leder, 2000; Ramsey, Smithard, & Kalra, 2006).

⁴ Rester av bolus som ligger kvar i munhåla eller svalg efter sväljning.

⁵ Felsväljning där mat, dryck eller saliv kommer ner i luftvägen, under stämbandsplanet.

⁶ Felsväljning där mat, dryck eller saliv kommer ner i luftvägen, ovanför stämbandsplanet.

⁷ En FUS på klinik i USA kostar mellan 61.05 USD och 93.33 USD (Services Centers for Medicare and Medicaid Services, 2014) VRG kostar 337 USD i 2010 års penningvärde (Wilson & Howe, 2012). Vi har trots ansträngningar inte kunnat få fram siffror för svenska förhållanden.

2.2.3 Åtgärder och rådgivning vid dysfagi

För att undvika komplikationer i samband med dysfagi kan ett antal olika åtgärder föreslås. Oavsett åtgärd är det viktigt att information och instruktion överförs från logopeden till patient och anhöriga. Socialstyrelsen betonar att nutritionsrehabilitering behöver lyftas fram som särskilt viktig när information lämnas över till nästa vårdgivare, samt att anhöriga också behöver kunskap för att kunna hjälpa och stödja (Socialstyrelsen, 2000). Det är viktigt att råden bygger på en analys av den aktuella patientens svårigheter och att de förstås av patient och anhöriga. Felaktiga anvisningar kan direkt motverka sitt syfte (Svensson, 2010).

Den vanligaste åtgärden vid dysfagi är att förändra maten och dryckens textur (Steele et al., 2014). Konsistensanpassning av mat och dryck syftar till att påverka tuggmotstånd eller hur fort klunken rinner, för att minska risken för felsväljning. Konsistenstermer som används är t.ex. grov timbal, gelé eller tjockflytande soppa. Socialstyrelsens (2000) granskning av omvårdnadsdokumentation visar att det finns stora variationer gällande klassificering och innehåll i dokumentation kring nutrition. Svårigheter finns gällande termer kring konsistensanpassning. Försök till internationell terminologi håller på att utarbetas av The International Dysphagia Diet Standardisation Initiative Inc. (IDDSI, 2015). Hittills har termer och nivåer för konsistensanpassning av mat och dryck varierat både mellan länder och inom länder vilket försvårar kommunikation mellan vårdgivare, patient och anhöriga (Cichero et al., 2013; Svensson, 2010). En enhetlig terminologi för konsistensanpassning behövs för att vården vid dysfagi ska bli säker (Wendin et al., 2010). Även på fem närliggande sjukhus i södra Sverige varierar användningen av konsistenstermer stort (tabell 1). Termerna är inhämtade och sammanställda av uppsatsförfattarna under vintern 2014/2015 (Anonym, 2010, 2013, u. å.; bilaga 1, 2). Sjukhus A och B ingår i föreliggande studie.

Tabell 1. Översikt konsistenstermer som används i sväljrådsblanketter från fem sjukhus i södra Sverige.

Konsistens	Sjukhus A	Sjukhus B	Sjukhus C	Sjukhus D	Sjukhus E
Normalkost		X			X
Hel och delad mjuk		X		X	
Grov paté		X			X
Timbalkost	X	X	X	X	X
Gelékost		X		X	
Flytande		X		X	
Trögflytande		X			
Lättuggad				X	
Inget per os				X	
Endast smakstimulans				X	
Finfördelad	X		X		X
Passerad/puré/gelé	X		X		
Vanlig kost	X		X		
Tjockflytande	X		X		X
Berikad/tillägg/specialkost	X				

Sväljteknik eller sväljningsmanöver syftar till att lära patienter som kan följa flerledade uppmaningar att viljemässigt ta kontroll över den faryngeala sväljningsfasen. Det kan t.ex. vara säkrare för patienten att andas in djupt, sedan svälja och slutligen medvetet andas ut för

att undvika inandning av matrester. För att ändra svalgets dimensioner, kompensera för en tröginitierad sväljning eller styra över bolus till den friskare sidan vid t.ex. halvsidespares kan logopeden rekommendera en speciell position eller vridning av huvudet vid sväljning. Allmänna råd vid dysfagi kan gälla måltidssituationen och handla om att ta god tid på sig, se till att det är en lugn miljö eller att inte prata under måltiden. Personliga råd kan förutom de tre kategorierna ovan gälla assistans eller tillsyn under måltiden, hjälpmedel som t.ex. näsmugg, köldstimulering för aktivering av sväljfunktionen eller viktuppföljning (Bülow & Martin-Harris, 2012; Svensson, 2010).

2.3 Compliance

Ordet compliance kan översättas till svenska som ”överensstämmelse”. När det är frågan om compliance till läkemedelsordination brukar det översättas med ”följsamhet” och avser graden av överensstämmelse mellan ordination och faktisk användning. Satt i ett historiskt perspektiv finns det en maktaspekt i ordet då det använts inom det militära för ”att följa order”. Med non-compliance menar man bristen på överensstämmelse mellan ordination och användning. Nu för tiden finns det en vilja att överlåta makt till patienten och en strävan att det ska finnas en ”samsyn” mellan vårdgivaren och patienten om hur behandlingen ska se ut (Ulfarson & Bergqvist, 2014). Den mesta forskning om compliance har haft fokus på läkemedel och hälsorekommendationer från läkare (Colodny, 2005). Beträffande läkemedel finns det en stor grad av non-compliance och orsakerna är t.ex. att bristande information mellan vårdgivare gör ordinationen otydlig, att patienten inte hämtar ut sin medicin, eller att patienten tar medicin i fel dos, inte tillräckligt länge eller glömmer den. Vidare kan läkemedlet ge biverkningar som leder till att patienten minskar dosen eller helt slutar med det. Bristande följsamhet kan även bero på att patienten saknar tilltro till ordinationen (Ulfarson & Bergqvist, 2014).

2.3.1 Compliance och dysfagi

Studier gjorda inom dysfagiområdet har undersökt t.ex. hur logopederna själva upplever graden av compliance av de råd de ger, vad de tror det beror på och hur de hanterar non-compliance (King & Ligman, 2011). Studier har även gjorts om compliance hos vårdare till personer med funktionsnedsättning på en daglig verksamhet (Crawford, Leslie, & Drinnan, 2007) samt hur ”självständiga ätare” rättfärdigar non-compliance (Colodny, 2005). Den sistnämnda studien gjordes på ett boende där 190 personer diagnostiserats med dysfagi. Av dem identifierades 40% som non-compliant till sväljråd de fått. Studien utgick från att alla deltagarna visste om sina råd och hade fysiska förutsättningar att följa dem (rätt konsistens på mat/dryck kunde erhållas och att de inte var beroende av hjälp för att äta). Orsakerna till varför de inte följde råden var enligt författaren att patienterna tog en kalkylerad risk, att de inte gillade konsistensanpassad mat, att de förminskade sina sväljsvårigheter och tyckte att de inte behövde råden längre eller så lade de över beslutet på tredje person: ”min läkare har inte sagt något om det”. Colodny diskuterar att många av de här beteendena kan förklaras med att patienten är i chockfas efter omvälvande livshändelser; alla deltagarna hade dysfagi som en sekundär effekt av bl.a. cancer eller stroke. Att då förneka eller förminska problem är ett sätt att behålla sin person intakt och inte ”bli sjukdomen”.

I kontrast till Colodnys studie med ”självständiga ätare” står Crawford et al. (2007) som genomfört måltidsobservationer på en daglig verksamhet med personer som inte åt självständigt. De dokumenterade hur råden följdes i praktiken: förekomsten av redskap,

positionering, hjälp, konsistensanpassning m.m. och hur det stämde med de givna rekommendationerna för personen. Compliance till logopediska rekommendationer bland studiens 27 deltagare varierade mellan 64-100 %, medeltalet var 82 %. Råden med lägst compliance var konsistensanpassning och användning av föreskrivna redskap. Rådet med högst compliance var ”direkt support” vilket bl.a. innebar att vänta in patienten vid matning eller var vårdgivaren placerade sig i förhållande till patienten vid matning.

Ytterligare en aspekt av compliance är hur patienter med dysfagi intar ordinerade läkemedel. Här gäller det att både dysfagiråden och läkemedelsordinationen stämmer överens. Vid dysfagi måste logopeden utreda om patienten kan svälja läkemedel i tablettform eller om de behöver delas eller intas med t.ex. kräm. En del läkemedel får inte krossas, eftersom det kan leda till överdosering eller en överksam dos (Ulfarson & Bergqvist, 2014). En studie som undersökt och jämfört ”säker läkemedels-sväljning” mellan två långtidsvård-avdelningar för äldre patienter i Kanada visade att 32 % av patienterna inte fick någon anpassning av medicineringen trots att de skriftligen var ordinerade konsistensanpassning. Av dem som fick konsistensanpassning var överensstämmelsen mellan råden och den faktiska anpassningen 45 % (Jackson et al., 2008). Forskarna argumenterar för en enhetlig terminologi för konsistenser, ökad dokumentation och kommunikation vårdgivare emellan. Uppsatsförfattarna har egna erfarenheter av svårigheter vid informationsöverföring då olika journalsystem används på vårdboende, primärvård, sjukhus och inom hemtjänst eller LSS-insatser⁸. Kommunikationsbrister mellan vårdgivare finns sannolikt även i Sverige.

2.3.2 Åtgärder för att öka compliance

Olika studier har föreslagit varierande insatser för ökad compliance, mycket beroende på vilken patientgrupp som undersökts. Distriktssköterskor som följer upp sina patienter och hör om det finns frågor eller oklarheter ökar patienternas compliance (Olsson & Lukic, 2013). I en studie med ineliggande patienter ökade compliance till dysfagiråd om råden sattes synligt vid patientens säng på ett papper i från bakgrunden kontrasterande färg (Rosenvinge & Starke, 2005). Flera studier gällande dysfagi diskuterar vikten av kontinuerlig utbildning av personal, som ansvarar för brukare/patienter med dysfagi på dagcenter, sjukhusavdelningar och äldreboenden men även genom utbildning av kökspersonal (Crawford et al., 2007; King & Ligman, 2011; Rosenvinge & Starke, 2005). Förbättrad kommunikation mellan vårdprofessioner gällande patientrekommendationer är ett sätt att öka compliance (Jackson et al., 2008; Smith-Tamaray, Wilson, & McAllister, 2011). Gruppbaserad intervention för patienter har provats vid t.ex. diagnosen diabetes (Annersten Gershater, Pilhammar, Apelqvist, & Alm-Roijer, 2011), men även för anhöriga till patienter med hjärtsvikt (Löfvenmark, Karlsson, Edner, Billing, & Mattiasson, 2011) samt för ungdomar med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) och deras vårdnadshavare (Hommel et al., 2012). Effekten av de gruppbaseade interventionerna har varierat beroende på personernas grad av sjukdom; ett allvarligare sjukdomstillstånd ger sämre resultat.

⁸ LSS – Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Insatser finns i olika former som t.ex. personlig assistans, ledsagarservice och daglig verksamhet.

3 SYFTE

Studiens syfte är att över tid undersöka dysfagipatienters uppfattning om och compliance till sväljråden de fått av logoped i samband med undersökning.

Frågeställningar:

- Vilka råd uppger dysfagipatienterna att de fått?
- Hur väl överensstämmer patienternas uppgifter med logopedernas dokumentation kring sväljråd?
- Hur uppfattar dysfagipatienterna sväljråden som de fått av logoped?

4 METOD

Vi har valt att göra en kvantitativ, icke-experimentell studie designad som en kohortstudie som jämför patienters uppfattning av sväljråd över tid samt patienters uppfattning av sväljråd gentemot logopedens dokumentation om sväljråd.

4.1 Urval

Deltagare i studien rekryterades konsekutivt från två sjukhus i södra Sverige för att kunna få så många deltagare som möjligt under den relativt korta datainsamlingsperioden vi hade till vårt förfogande. På det ena sjukhuset behövdes godkännande från enhetschefen innan rekryteringen kunde påbörjas av logopeden. Logopeden på det andra sjukhuset informerade övrig personal på den neurologiska avdelningen om studien. Undersökningsmetod eller övriga sjukdomar hos patienterna utgjorde inte underlag för inklusion eller exklusion.

Inklusionskriterier

Patienter som:

- Har blivit undersökta med dysfagi frågeställning av logoped.
- Har fått sväljråd av logoped.
- Är över 18 år.
- Förstår svenska.

Exklusionskriterier:

- Patienter som av logopeden bedömts vara medvetandesänkta. Ingen definition av medvetandesänkt användes, utan detta bedömdes av logopederna från fall till fall.

4.2 Datainsamling

Deltagare rekryterades med hjälp av logopeden på respektive sjukhus under sju veckor i perioden feb-mars 2015. Efter dysfagiundersökning tillfrågades patienten av logopeden om medverkan i studien. Hen⁹ fick läsa igenom informationsbrevet (bilaga 3) och fylla i samtyckesblanketten (bilaga 4). Patienten tillfrågades i samband med detta om hen godkände att en kopia på sväljråden fick lämnas till uppsatsförfattarna. Deltagarna fick Enkät 1 (bilaga

⁹ Vi har gjort ett medvetet ställningstagande att använda hen i uppsatsen istället för han/hon.

5) inklusive EAT-10 (bilaga 6) vid besöket hos logopeden och hade då en vecka på sig att fylla i och returnera den med post till uppsatsförfattarna. Ca en månad senare skickades en ny enkät (Enkät 2) och EAT-10 till deltagarna per post. Skillnaden mellan Enkät 1 och Enkät 2 beskrivs i avsnittet 4.3.1. Enkät. I de fall materialet inte returnerades till uppsatsförfattarna skickades en påminnelse till deltagaren. Vid uteblivet svar efter påminnelse uteslöts deltagaren ur studien. En del personer fick hjälp av någon i sin närhet med att läsa enkäten och/eller fylla i den.

Endast en deltagare nekade att den behandlande logopeden fick lämna ut kopia på sväljråd och deltagaren exkluderades därför ur studien. I en del fall hämtades sväljråden från utdrag ur journalen och i andra fall från en kopia på patientens exemplar av sväljråden. Logopederna samlade samtyckesblanketter och kopior på sväljråd i mappar som regelbundet hämtades av uppsatsförfattarna.

4.3 Instrument

4.3.1 Enkät

Till studien konstruerades en enkät (bilaga 5) bestående av 29 frågor om patientens sväljråd och hur patienten följde dessa. Enkäten utformades efter rekommendationer angående antal frågor, skalsteg, typ av frågor och svarsalternativ (Billhult & Gunnarsson, 2012; Trost, 2012). Frågorna baserades på vanligt förekommande åtgärder i befintliga sväljråd som anpassning av konsistens, sväljteknik, position och hjälpmedel (Anonym, 2010, 2013, u. å.; bilaga 1, 2). Enkäten innehöll frågor om vilken typ av råd patienten erhållit, att besvaras utifrån en nominalskala, med alternativen ”ja”, ”nej” eller ”vet inte”. Därefter följde påstående som patienten skulle ta ställning till med en ordinalskala i fyra steg: ”Stämmer helt”, ”Stämmer i hög grad”, ”Stämmer delvis” och ”Stämmer inte”. Två frågor var öppna med plats för egna formuleringar. Enkäten innehöll även 11 frågor om demografiska uppgifter som ålder, kön och boendesituation, som antingen var flervalsfrågor eller öppna frågor. För att göra enkäten enkel att fylla i användes åldersspann där deltagarna kryssade i om de var under 65 år, 65-69, 70-74, 75-79, 80-84 eller över 85 år. I andra utskicket av enkäten (Enkät 2) upprepades inte de demografiska frågorna som antogs vara konstanta, exempelvis kön och ålder. I övrigt var enkäternas utformning identiska (bilaga 5). För en bedömning av innehållsvaliditet (Polit & Beck, 2012) granskades enkäten av leg. logoped Per Svensson med stor expertkunskap inom dysfagi, samt av två logopedstudenter med intresse för dysfagi. Deras synpunkter togs i beaktande vid färdigställandet av enkäten och några formuleringar ändrades för att förtydliga frågorna.

4.3.2 EAT-10

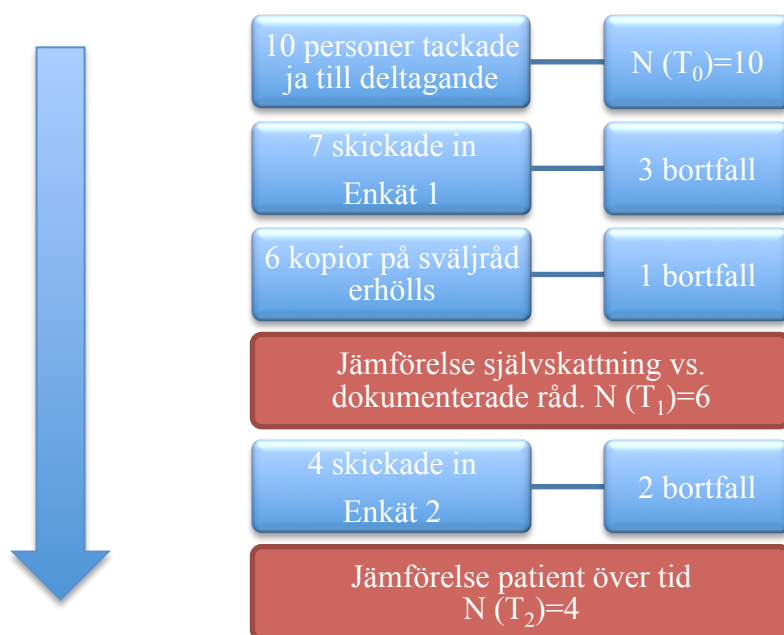
Till enkäten bifogades EAT-10 (bilaga 6) som är ett validerat och reliabilitetstestat instrument för självskattning av dysfagisyntom. Tio frågor besvaras på en femgradig Likertska. Varje fråga ger från 0 (inga problem) till 4 (allvarligt problem) poäng. Maximalt antal poäng är 40 där en hög siffra indikerar stora upplevda besvär. Vid utvärdering av enkäten uppvisades en reliabilitet på 0.96 med Cronbachs alfa. Vid normering gjord i samma studie hade normalpopulationen ett medelvärde på 0.40 poäng. Medelvärdet plus två standardavvikelser blev 2.41. Baserat på detta rekommenderas att mer än 3 poäng på EAT-10 är ett avvikande resultat (Belafsky et al., 2008).

4.4 Bortfall

På sjukhus A tillfrågades färre än hälften av de patienter som undersökts under datainsamlingsperioden, och färre än hälften av de tillfrågade valde att medverka i studien. Logopeden uppgav att en stor del av de som bedömts under perioden var för sjuka för att belastas med ytterligare information. Några var i akut fas efter stroke och en hade nyligen fått diagnos ALS. De som tackade nej tyckte att de inte hade tid eller ork att delta eller deltog redan i en annan studie på sjukhuset. Totalt rekryterades tre deltagare från sjukhus A. De beskrevs av logopeden som ”inte representativa” för gruppen dysfagipatienter, då de hade mindre besvär av sin dysfagi och lägre grad av samsjuklighet än den genomsnittliga dysfagipatienten.

Även på sjukhus B tillfrågades färre än hälften av patienterna. Här tackade majoriteten av de tillfrågade ”ja” till att delta. Samma skäl som ovan förklarar bortfallet. På sjukhus B rekryterades sju patienter. Totalt var det tio patienter som lämnade sitt samtycke till att delta i studien.

Av de tio patienterna som rekryterats ($T=0$) svarade sju på Enkät 1. Av dem godkände sex personer att kopia på sväljråd lämnades ut till uppsatsförfattarna. Dessa sex deltagare ingick i jämförelsen mellan patientens självskattning (Enkät 1) och logopedens dokumenterade råd ($T=1$). Fyra av deltagarna svarade sedan på Enkät 2 och dessa jämfördes över tid ($T=2$). En person avled mellan T_1 och T_2 .



Figur 1. Flödesschema över deltagare som har besvarat Enkät 1 och Enkät 2.

4.5 Dataanalys

Data bearbetades och analyserades i IBM SPSS Statistics version 22 för Macintosh. Data analyserades med deskriptiv statistik och jämförelse mellan patientens uppfattning om råden och logopedens dokumenterade råd beräknades med krosstabulering. Frågorna 28 och 29 med öppna svar hade låg svarsfrekvens (<20 %) och uteslöts därför ur analysen.

Logopedernas dokumentation av patienternas sväljråd analyserades med manifest innehållsanalys för att kunna jämföra dessa med deltagarnas enkätsvar. Innehållsanalysen gjordes genom att uppsatsförfattarna extraherade information ur dokumentationen för att kunna besvara ja- och nej-frågorna 1-14 i enkäten. Innehållsanalysen baserades på den deduktiva analysmetoden beskriven av Elo och Kyngäs (2008) men då materialet bestod av journalutdrag i korta stycken eller ifyllda sväljrådsblanketter sorterades inte informationen i olika teman. Istället extraherades text rörande givna råd direkt ur textmassan och användes sedan för att kunna besvara de 14 enkätfrågorna.

5 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Studien är granskad och godkänd av den Etiska kommittén vid avdelningen för logopedi, foniatry och audiologi, vid Institutionen för kliniska vetenskaper Lund, Lunds Universitet.

Samtycke inhämtades från alla patienter och personuppgifter förvarades och hanterades konfidentiellt. Deltagarna uppgav adress och telefonnummer för att kunna bli kontaktade av uppsatsförfattarna. Dessa uppgifter lagrades inte elektroniskt utan förvarades i låst skåp. Ifyllda enkäter förvarades i låst skåp och kommer efter studien att förstöras. En kodnyckel användes för att uppsatsförfattarna skulle kunna koppla givna råd till deltagarnas enkäter. Endast uppsatsförfattarna hade tillgång till kodnyckeln och deltagarnas personuppgifter.

Studien genomfördes enligt Helsingforsdeklarationen (2013) vilken innebär autonomi (rätt att avbryta), rättvisa (alla behandlas lika), godhet (syftet är att det ska bli bättre) samt att inte skada (påverkar inte studiedeltagarnas framtida vård och patienterna i studien utsätts inte för skada).

Personer med dysfagi tillhör en sårbar grupp. Urvalsbias kan uppstå på grund av att de sjukaste personerna helt avstått från att delta i studien, och att de som deltagit därför inte är representativa för hela gruppen.

6 RESULTAT

6.1 Deltagare

Demografiska uppgifter för alla deltagarna redovisas i tabell 2. Alla deltagare bodde tillsammans med någon eller hade hjälp av hemtjänst. Av deltagarna var 4 män och 2 kvinnor, åldern varierade från 65 till över 85 år. Alla 6 deltagarna besvarade Enkät 1 men endast 4 besvarade EAT-10. Av de 6 deltagarna svarade sedan 4 på Enkät 2 och alla dessa 4 svarade även på EAT-10 vid andra utskicket. Endast 2 av dessa 4 hade svarat på EAT-10 vid det första tillfället.

Tabell 2. Deltagarinformation.

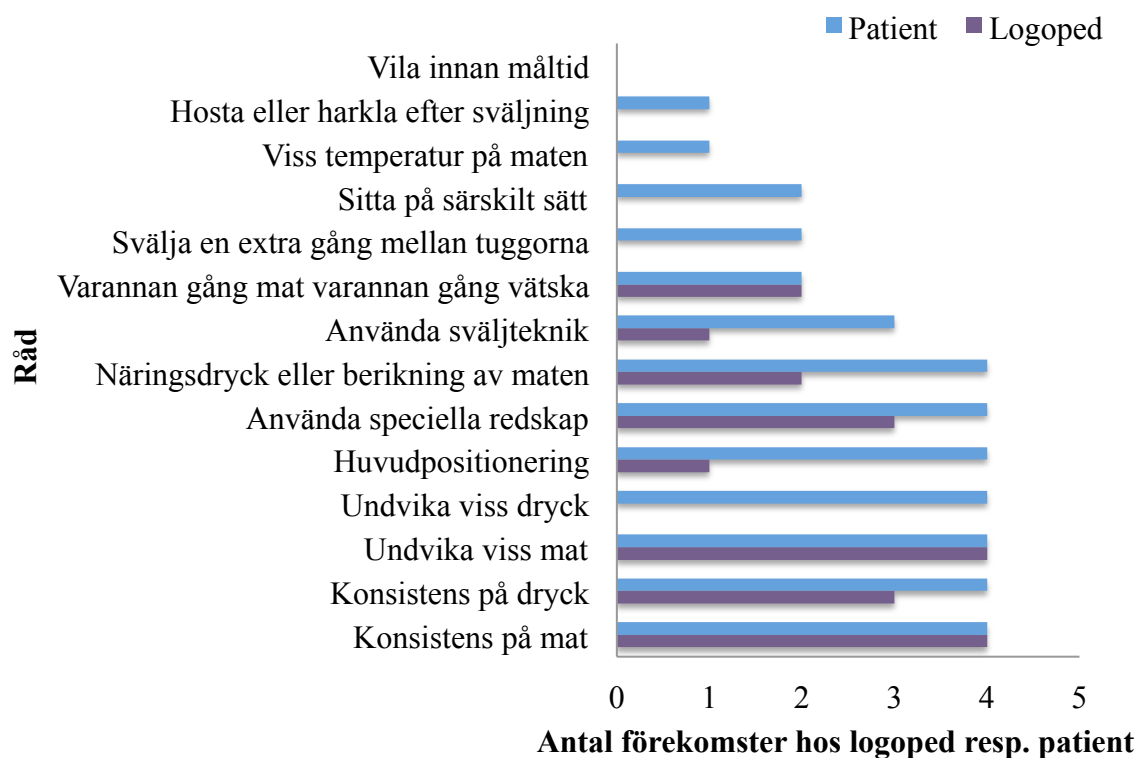
Deltagare	Ålder	Kön	Antal i hushåll	Hemtjänst	Fått hjälp att fylla i enkäten	Poäng på EAT-10** Enkät 1	Enkät 2
A*	70-74	K	2	Nej	Nej	-	2
B	65-69	M	2	Nej	Ja	20	-
C*	70-74	M	2	Nej	Nej	6	5
D*	65-69	M	2	Ja	Ja	29	28
E*	>85	M	1	Ja	Nej	-	31
F	80-84	K	1	Ja	Ja	15	-

*= Besvarade både Enkät 1 och Enkät 2

**=3 eller fler poäng på EAT-10 indikerar sväljsvårigheter.

6.2 Förekomst av råd

Samtliga deltagare svarade på alla frågorna i Enkät 1 och där framgår att de har fått minst två och som mest elva av de råd som enkäten tar upp. De vanligaste råden enligt patienterna var *konsistens på mat, konsistens på dryck, undvika viss mat, undvika viss dryck, huvudpositionering, använda speciella redskap* samt *näringsdryck eller berikning av maten*. Två av dessa råd var även de vanligaste i logopedernas dokumentation; *konsistens på mat* och *undvika viss mat*. Ett råd, *att vila före måltid*, förekom inte alls i materialet, varken i deltagarnas eller logopedernas. Fem av råden (*hosta eller harkla efter sväljning, viss temperatur på maten, sitta på särskilt sätt, svälja extra gång mellan tuggorna* och *undvika viss dryck*) förekom inte i logopedens dokumentation men uppgavs av patienterna. Inget råd förekom enbart i logopedernas dokumentation. Råden och hur frekvent de uppgivits av patienterna och av logopederna redovisas i figur 2. Rådet *vila innan måltid* förekom inte alls.



Figur 2. Förekomst av råd enligt patienternas Enkät 1 och logopedernas dokumentation.

Resultatet av krosstabulering per individ mellan logopedernas dokumentation och patienternas enkätsvar visar att rådet *vila innan måltid*, som inte förekom alls, har 100 % överensstämmelse och där har alltså alla deltagare svarat likadant som logopedens dokumentation (tabell 3). Rådet att *undvika viss mat* har 67 % överensstämmelse. I figur 2 ovan förekommer det lika många gånger hos logopeden och patienterna, men i tabell 3 är överensstämmelsen för detta råd 67 %, vilket betyder att uppgifterna avser olika individer.

I de fall överensstämmelsen mellan patientens svar och informationen från logopeden inte är hundra procentig beror det, i de allra flesta fall, på att patienten uppger att hen fått ett råd, men att rådet inte finns med i den dokumentation som delgivits uppsatsförfattarna. I några enstaka fall uppger patienterna att de inte vet om de fått rådet eller inte. Vid två tillfällen strider patientens och logopedens uppgifter mot varandra: logopeden uppger att patienten fått ett råd som patienten uppger att hen inte har fått. I 27 % av svaren uppger patienten att hen fått ett råd, medan dokumentationen inte säger något om det. Tre av de fjorton frågorna har 100 % överensstämmelse mellan patienten och logopedens dokumentation. Medelöverensstämmelsen för alla frågor är 67 %.

Tittar man på de fyra vanligaste råden i logopedernas dokumentation och hur patienterna har uppfattat dessa råd ser man att överensstämmelsen för dem är: *konsistens på mat* 100 %, *undvika viss mat* 67 %, *konsistens på dryck* 50 %, samt *använda speciella redskap* 83 %. Överensstämmelsen för de fyra vanligaste råden enligt logopedernas dokumentation varierar alltså mellan 50-100 %. På frågan: *Har du fått råd om att ändra på konsistensen på den mat du normalt äter?*, svarade fyra av sex deltagare ja. Detta råd förekom även i logopedernas dokumentation för fyra av sex deltagare och överensstämmelsen var 100 %, vilket innebär att alla deltagare har förstått om de ska anpassa konsistensen på sin mat eller ej. Man kan ur resultatet inte utläsa vilken grad av konsistensanpassning rådet avser eller om logopeden och patienten har samma uppfattning om detta.

Tabell 3. Krosstabulering mellan logopedernas dokumentation och patienternas enkätsvar.

Fråga i enkäten	n(6)	Överensstämmelse med logopedens dokumentation i %
Har du fått råd om att ändra på konsistensen på den mat du normalt äter?		100
Har du fått råd om att ändra på konsistensen på din dryck?		50
Har du fått råd om att undvika viss mat?		67
Har du fått råd om att undvika viss dryck?		33
Har du fått råd om viss temperatur på maten?		67
Har du fått råd om att du ska svälja på ett särskilt sätt?		67
Har du fått råd om att hålla huvudet på ett särskilt sätt när du sväljer?		50
Har du fått råd om att sitta på ett särskilt sätt när du sväljer?		50
Har du fått råd om att vila innan måltid?		100
Har du fått råd om speciella redskap, tex mugg eller sked?		83
Har du fått råd om att svälja varannan gång mat och varannan gång dryck?		100
Har du fått råd att svälja en extra gång mellan tuggorna?		50
Har du fått råd om att hosta eller harkla efter att du svalt?		83
Har du fått råd om näringsdryck eller berikning av maten?		33

6.3 Patienternas upplevelse av råden

Svarsfrekvensen på självskattningsfrågorna (frågorna 15-27 i enkäten) var 100 %. Av deltagarna svarade fyra av sex (67 %) ”stämmer helt” på påståendet; *Jag följer de råd jag fått om mat och sväljning*. Det första påståendet, *Jag förstår varför jag har fått råden*, är den enda fråga där alla deltagarna svarade ”stämmer helt”. De två påståendena med högst varians i svaren var, *Jag blir trött av att äta*, och *Det är lätt att hitta på mat som både är god och följer råden* där tre deltagare svarade ”stämmer helt”, en svarade ”stämmer delvis” och två svarade ”stämmer inte”. Svaren för alla påståenden framgår i tabell 4.

Tabell 4. Deltagarnas självskattning av sina råd i Enkät 1.

Påstående i enkät	Stämmer helt n(6)	Stämmer i hög grad n(6)	Stämmer delvis n(6)	Stämmer inte n(6)
Jag förstår varför jag har fått råden	6	0	0	0
Jag vet vad som orsakar mina sväljsvårigheter	5	1	0	0
Det är lätt att följa råden jag fått	4	0	2	0
Mina anhöriga vet vad jag har fått för råd	5	1	0	0
Det känns tryggt att använda de råd jag fått	4	1	1	0
Jag följer de råd jag fått om mat och sväljning	4	1	1	0
Det tar lång tid att äta	4	2	0	0
Jag blir trött av att äta	3	0	1	2
Jag vet vilken konsistens jag bör äta	4	1	0	1
Jag vet hur jag ska tillreda maten	4	0	2	0
Jag vet var jag köper mat som passar mig	5	0	1	0
Det är lätt att hitta på mat som både är god och följer råden	3	0	1	2
Mina sväljsvårigheter har försvårat min vardag	2	0	4	0

6.4 Longitudinellt resultat

Av de sex deltagarna i studien var det fyra som skickade in både Enkät 1 och Enkät 2. På åtta av de fjorton första frågorna, som var ja- och nej-frågor om vilka råd deltagarna fått, svarade varje deltagare samma vid de båda tillfällena. På fem av de sex resterande frågorna var svaren identiska vid de båda tillfällena för tre av de fyra deltagarna. Endast på fråga 12: *Har du fått råd att svälja en extra gång mellan tuggorna?* fanns det en större skillnad mellan Enkät 1 och Enkät 2. På den svarade bara en deltagare samma på de båda enkäterna.

På deltagarnas självskattning i frågorna 15-27 svarade deltagarna samma i båda enkäterna på en fråga, nr 26: *Det är lätt att hitta på mat som är både god och följer råden*. På alla andra frågor har en eller flera av deltagarna ändrat sina svar. I en del fall uppgav deltagarna att påståendet stämde i högre utsträckning, exempelvis för: *Jag vet vilken konsistens jag bör äta*,

som förändras från att hälften uppgav ”stämmer helt” till att alla uppgav ”stämmer helt”. I andra fall uppgav deltagarna att påståendet stämde i lägre utsträckning, exempelvis för: *Jag vet vad som orsakar mina sväljsvårigheter*, frågan gick från att 100 % uppgav ”stämmer helt” i Enkät 1 till att bara 50 % uppgav ”stämmer helt” i Enkät 2. För påståendet: *Det är lätt att följa råden jag fått*, uppgav lika många ”stämmer helt” i de båda enkäterna men det var olika individer. Det betyder alltså att två personer ändrade sina svar mellan kategorierna ”stämmer helt” och ”stämmer delvis”. Påståendet: *Jag följer de råd jag fått om mat och sväljning*, besvarades av 75 % med ”stämmer helt” vid de båda tillfällena. Personen som vid första tillfället svarat ”stämmer i hög grad” svarade vid andra tillfället ”stämmer delvis”. Även i Enkät 2 hade de öppna frågorna låg svarsfrekvens. Påståendet: *Mina anhöriga vet vad jag har fått för råd*, besvarades av alla deltagare utom en. Övriga frågor besvarades av alla deltagare.

7 DISKUSSION

Här diskuteras studiens val av metod och resultat samt hur dessa kan förstås. Även parametrar som bortfall, instrument, validitet, reliabilitet och generaliserbarhet kommer att lyftas i diskussionen.

7.1 Metoddiskussion

Den longitudinella frågeställningen har fått mindre utrymme i studien därför att det visade sig vara svårt att följa den här patientgruppen över tid. Slutsatser kring samband och orsaker till non-compliance kan inte dras utifrån denna studie eftersom materialet är för litet för att delas upp i subgrupper.

7.1.1 Urval, bortfall och bias

De logopedier som hjälpte oss att rekrytera deltagare anser att patienterna som accepterade att medverka inte var representativa för gruppen dysfagipatienter. De sjukaste patienterna valdes bort av logopederna på grund av deras hälsotillstånd eller så orkade de inte delta i studien. Några patienter gav samtycke till att delta men skickade sedan inte in någon enkät. Enkät 1 skickades med patienterna hem för att underlätta för deltagarna och logopederna. Att be deltagarna fylla i och lämna in enkäten på plats hade kanske ökat svarsfrekvensen men vi anser att enkäten inte kan fyllas i när patienten precis fått sina råd; man kan inte svara på om man följer ett sväljråd innan man har intagit minst en måltid på egen hand.

Dysfagipatienter är en sårbar grupp med en komplex sjukdomsbild. Personer som har dysfagi efter en stroke kan förbättras på en månad, medan patienter med degenerativa sjukdomar kan försämrats. En person i studien avled mellan Enkät 1 och Enkät 2. Flera personer föll bort efter Enkät 1. Vi kan inte veta om det var för att deras tillstånd hade försämrats så att de avlidit, om de inte orkade delta eller om de förbättrats och inte längre ansåg att de tillhörde målgruppen för studien. En möjlig förklaring till vårt bortfall kan vara samma som Löfvenmark et al. (2011) kom fram till när de studerade personer med hjärtsvikt och deras anhöriga. Där var de vanligaste orsakerna till att avstå: ”Vill inte delta”, ”Tidsbrist” och ”Dålig ork”.

En deltagare hörde av sig och undrade om Enkät 2 behövde fyllas i då deltagaren nyligen varit på ny sväljningsundersökning. Detta indikerar att deltagarna kanske haft svårt att skilja på vad

som är material från studien och vad som är insatser från vårdgivaren. Enkätsvaren kan därför ha påverkats av att deltagarna vill vara vårdgivaren till lags. Flera patienter fyllde i samtyckesblanketten hos logopeden men skickade sedan inte in någon enkät, vilket kan tyda på att det är enklare att fylla i på plats jämfört med att senare posta enkäten i en brevlåda. Distributionssättet av en enkät påverkar svarsfrekvensen (Billhult & Gunnarsson, 2012). Vi vet inte heller om de som valt att delta i vår studie var mer benägna att göra som andra säger. De som följer uppmaningen att fylla i och skicka in enkäter har kanske större benägenhet att även följa råd och instruktioner i andra sammanhang och har därmed högre compliance till sväljråd än den genomsnittliga patienten.

Det fanns ett stort planerat bortfall då många av de undersökta patienterna under perioden exkluderades på grund av medvetandesänkning. Logopederna bedömde själva vad medvetandesänkt innebar, vilket kan ha påverkat vilka patienter som tillfrågades om deltagande och gjort att kriterierna skiljde sig mellan de båda sjukhusen. Internt bortfall förekom bland annat i form av ofullständigt ifyllda EAT-10. En person fyllde bara i frågorna i vänsterspalten och en fyllde inte i formuläret alls. Efter en stroke kan synfältsbortfall eller neglekt förekomma (Björkdahl, 2012), vilket innebär att den grafiska utformningen av material kan påverka svarsfrekvensen i studier där strokepatienter ingår. För att göra den egenkonstruerade enkäten tydlig och lättöverskådlig utformade vi den med alla frågor i en spalt.

7.1.2 Datainsamling

Studien designades för ett större antal deltagare men få av de undersökta patienterna på de medverkande mottagningarna klarade av, eller valde, att delta. Troligtvis krävs en längre tid för datainsamling för att nå ut till denna sårbara grupp. Patienttillströmningen till dysfagibedömningar beräknas vara jämn över året (F. Silfwerbrand, personlig kommunikation, 27 januari 2015). Vi menar därför att tidpunkten inte påverkar antalet undersökta patienter eller svarsfrekvensen.

7.1.3 Instrumenten

Enkät som instrument valdes för att alla deltagare skulle få samma information och kunna fylla i när det passade dem. Några deltagare har fått hjälp av anhöriga att fylla i enkäten. Det är möjligt att detta har påverkat resultatet. I tidigare studier har anhöriga eller vårdgivare skattat besvär av dysfagi och påverkan på vardagen avsevärt lägre än när vårdtagaren själv skattat besvären (Zakaraite & Omerovic, 2014). Eftersom deltagarantalet är litet går det inte att göra några tillförlitliga beräkningar på om resultatet från de som fått hjälp att fylla i enkäterna avviker från dem som fyllt i enkäten på egen hand. Även frågorna i den demografiska delen av enkäten planerades med tanke på ett större material. Med fler deltagare hade variabler som ålder, kön eller bostadssituation kunnat visa om någon grupp exempelvis hade högre grad av compliance eller vilka som upplevde det svårast att tillreda mat.

Vi eftersträvade enkelhet eftersom deltagarna inte kunde fråga oss om förtydligande; därför använde vi ord som deltagarna förväntades förstå. Detta ledde till att vi valde att skriva "röntgen" och inte specificerat "sväljröntgen" som alternativ vid frågan om undersökningsmetod. Detta ordval har orsakat missförstånd och en logoped har vid flera tillfällen behövt förtydliga att det är sväljröntgen som avses. Balansgången mellan att vara

kortfattad samtidigt som det ska vara tydligt vad frågan syftar till, har varit svår. Flervalsfrågor användes av samma skäl: för att göra det så enkelt som möjligt för deltagarna. Det syns på handstilen på de ställen deltagarna fyllt i t.ex. sina namn att många förefaller ha svårigheter att skriva. Det kan förklara den låga svarsfrekvensen på de öppna frågorna men det kan även bero på att det är svårare att komma på en egen formulering än att kryssa i en ruta.

Fråga 18: *Mina anhöriga vet vad jag har fått för råd*, förutsatte att deltagaren har någon eller några som hen identifierar som ”anhöriga”. En deltagare fyllde inte i den frågan i Enkät 2. Har deltagaren ingen som hen definierar som anhörig blir det lika fel att fylla i ”Stämmer helt” som ”Stämmer inte”, vilket gör att frågan är felaktigt formulerad.

EAT-10 har utvecklats för att patienter själva ska kunna fylla i formuläret. Det tar relativt kort tid i anspråk och det är lätt att summera poängen. EAT-10 är validerat (Belafsky et al., 2008) och därför valde vi att inte ändra på utformningen även om delar av formuläret kan vilseleda patienten när det används som en del i ett utskick. Detta gäller främst rubriken C där det står att man ska kontakta sin läkare om man får mer än tre poäng på formuläret, vilket i det här fallet inte är nödvändigt då deltagaren nyligen varit på undersökning för dysfagi.

7.1.4 Validitet och reliabilitet

I genomförandet av studien var vi beroende av logopederna som så kallade ”gatekeepers”. Detta gjorde att vi inte påverkade deltagarna till att delta i studien och inte heller kontrollerade vilka som tillfrågades om deltagande. Enkäten konstruerades för att mäta hur väl patientens uppfattning om råden stämde överens med logopedens dokumenterade råd. Enkäten är inte validerad och därför granskades den för innehållsvaliditet (Polit & Beck, 2012). Att utvärdera en enkäts reliabilitet är svårt och materialet i denna studie är litet vilket försvårar analysen ytterligare. För att kunna utvärdera enkätens reliabilitet krävs en större undersökningsgrupp (Gunnarsson & Billhult, 2012).

Mätning av compliance kan göras på olika sätt. I en studie om compliance vid dysfagi har compliance mätts genom att undersöka i vilken utsträckning ineliggande patienter serverades mat som stämde överens med dokumentation som gällde dem (Rosenvinge & Starke, 2005). Andra sätt att mäta är att filma en måltid och räkna i vilken omfattning råden följs (Leiter & Windsor, 1996) eller med intervjuer (Colodny, 2005). Att mäta compliance är att mäta ett beteende, vilket är svårt. Även om man mäter genom att t.ex. filma en måltid kan förutsättningarna vid nästa måltid variera. Vi har mätt compliance genom att se hur väl uppgifter från patienter och logopeder överensstämde.

7.2 Resultatdiskussion

Materialet baseras på ett litet urval, vilket gör att enskilda personers svar ger stort utslag och påverkar resultatet. Tidigare forskning har studerat ineliggande patienter på sjukhus, boende på äldreboende eller daglig verksamhet (Andersson Stefanovic & Bülow, 2007; Crawford et al., 2007; Kayser-Jones & Pengilly, 1999; Rosenvinge & Starke, 2005). Deltagarna i vår studie bodde ensamma eller i hushåll med en person till, med eller utan hemtjänst. Dessa faktorer måste tas i beaktning om slutsatser angående resultatet ska jämföras med andra studier eller populationer. Deltagarna som rekryterades var inte representativa för gruppen

dysfagipatienter vid de båda sjukhusen och resultatet bör därför tolkas med försiktighet och bör inte ses som generellt överförbart på gruppen dysfagipatienter.

Resultatet i denna studie visade att patienterna oftare uppgav att de fått fler råd än vad logopedernas dokumentation visade. Det kan ha flera orsaker, dels att patienterna fått sväljråd vid flera tillfällen eller av flera vårdgivare. Det kan även vara så att delar av råden getts muntligt i mötet mellan patienten och logopeden och sedan inte dokumenterats. Samtidigt tyder resultatet på att det fanns en oklarhet över vilka råd varje patient hade fått. För att undvika komplikationer i samband med dysfagi är det viktigt att patienterna har korrekt uppfattat och förstått råden som logopeden gett (Low et al., 2001). Det fanns även exempel i vår studie på att patienter uppgav att de inte fått ett råd, som logopeden dokumenterat att patienten fått. Resultatet av krosstabuleringen visade att överensstämmelsen varierade mellan råden. Det fanns inget mönster mellan hur vanligt ett råd var och överensstämmelsen mellan patient och logoped. I de fall som överensstämmelsen inte var hundra procentig kan orsaken vara att patienten inte uppgett ett visst råd, kanske för att hen inte tagit till sig informationen.

Non-compliance i vår studie kan bero på försvarsmekanismer som förnekelse till följd av stress och chock i akut sjukdomsfas vilket enligt Colodny (2005) är den vanligaste orsaken till non-compliance för dysfagipatienter. Dysfagi är ofta en sekundär diagnos till ett livsomvälvande trauma, exempelvis stroke. Detta gör att patienterna har flera vårdkontakter och därför kan få flera olika egenvårdsinstruktioner och medicinska råd. Annersten Gershter et al. (2011) och Rydell Karlsson et al. (2005) skriver att det är viktigt att vårdgivare använder många olika informationssätt, t.ex. verbalt, skriftligt och praktiskt för att patienten ska förstå information. Vi antar att dysfagipatienter är beroende av att anhöriga och/eller hemtjänst känner till och förstår deras sväljråd, vilket ytterligare ställer krav på informationen. Detta stöds av Rosenvinge och Starke (2005), som har kommit fram till att vanliga orsaker till non-compliance hos dysfagipatienter är brist på kunskap eller brist på förståelse hos involverad personal.

Medelöverensstämmelsen mellan logopedernas dokumentation och patienternas svar angående vilka råd de har fått var 67 %. Men att ha förstått sina råd är inte samma sak som att följa dem och det stöds av Leiter och Windsor (1996) som även menar att graden av compliance är förväntat låg för dysfagipatienter eftersom dysfagi inte upplevs som ett akut livshotande tillstånd. Colodny (2005) tar upp flera orsaker till non-compliance, däribland att dysfagipatienter ogillar smaken av den konsistensanpassade maten/förtjockade drycken eller att de anser att logopeden överdriver. Vidare är förnekelse av sina problem vanligt, men det förekommer även patienter som låtsas att de följer sina sväljråd. Fyra av sex deltagare i denna studie har svarat ”stämmer helt” på påståendet: *Jag följer de råd jag fått om mat och sväljning*, men det är ingen garanti för att de faktiskt är följsamma till sina sväljråd.

Termerna som används för konsistens av mat och dryck är som tidigare nämnts inte enhetliga. Konsistensanpassning av mat är en av de vanligaste åtgärderna vid dysfagi (Cichero et al., 2013). På de fem sväljrådsblanketterna som vi undersökt framgår att råd om konsistens på mat finns med på alla fem, även om termerna skiljer sig. Att överensstämmelsen var 100 % när det gäller konsistensanpassning av mat och sedan 50 % när det gäller konsistensanpassning av dryck är ett intressant fynd, som vi tror kan bero på att en del termer är tvetydiga som att ”trögflytande” kan gälla både mat och dryck. Om en patient fått rådet att enbart inta flytande kost, kan det för patienten vara svårt att veta om det är ett råd om mat eller om dryck. Rådet: *vila innan måltid*, uppgavs inte av någon, vilket kan förklaras med att det inte fanns med på sväljrådsblanketten varken för sjukhus A eller B (bilaga 1 och 2).

Rådet: *svälja varannan gång mat och varannan gång vätska*, förekom i två fall och fanns enbart med på sväljrådsblanketten för sjukhus A. En trolig anledning till den höga överensstämmelsen är att rådet är påtagligt och svårt att misstolka. För att följa detta råd krävs ingen anpassning; patienten behöver t.ex. inte köpa något hjälpmedel eller specialkost.

Lägst överensstämmelse var det för råden: *att undvika viss dryck och näringsdryck eller berikning av maten*. I det första fallet kan det bero på att det inte alltid står att patienten ska undvika viss dryck, men en rekommendation om att anpassa sin dryck kan i förlängningen tolkas som att patienten ska undvika annan dryck. För rådet om näringsdryck eller berikning av maten kan det bero på att logopederna normalt inte ger rekommendationer om detta och att det därför inte syns i dokumentationen som vi tagit del av. Därför är det sannolikt så att deltagarna erhållit råd om näringsdryck eller berikning från annan vårdgivare, t.ex. dietist eller läkare.

Alla deltagare uppgav att de förstår varför de fått sina sväljråd, men alla vet inte vad som orsakat deras sväljsvårigheter. Patienten kan förstå att hen har sväljsvårigheter och därför behöver sväljråd samtidigt som orsaken till sväljsvårigheterna kan vara oklar. Majoriteten tyckte att det är lätt att följa råden, men svaren fördelades ojämnt. Detta kan bero på att patienterna fått olika många råd samt att råden varit olika svåra att hantera i vardagen. Två av sex anger att de inte alltid följer råden de fått och vi tolkar det som att dessa två är medvetet non-complianta till sina sväljråd. Orsaker till det kan, som vi tidigare tagit upp, enligt Colodny (2005) bl.a. vara att man tar en medveten risk eller att man inte tycker om den konsistensanpassade maten. På de fyra frågorna som handlade om hur man införskaffar och tillreder rätt mat fanns en stor spridning i svaren och vi tolkar det som att patienterna var osäkra på vilken konsistens de var ordinerade, hur denna tillreds och varierar. På ett av dessa råd: *Det är lätt att hitta på mat som både är god och följer råden*, svarade tre deltagare ”stämmer helt”, en svarade ”stämmer delvis” och två svarade ”stämmer inte”. Svårigheter att hitta på god och varierad mat som följer råden kan bero på om patienten fått råd om konsistens, och i så fall vilken, då olika konsistenser är olika svåra att tillreda. Rosenvinge och Starke (2005) kom i en studie fram till att dryck förtjockades felaktigt av både personal och ineliggande patienter, i 38 % respektive 32 % av fallen, vilket visar att även utbildad personal har svårt att hantera konsistenser korrekt. Patienter som inte behöver anpassa sina måltider avseende konsistens, utan enbart använda sväljteknik eller positionering, upplever troligtvis inte problem med att införskaffa och tillreda maten.

Undersökningen av de fyra deltagarna som besvarade enkäten vid två tillfällen med cirka en månads mellanrum visar att svaren inte förändras nämnvärt över tid på större delen av enkäten. Dock ändrade flera deltagare sitt svar på påståendet: *Jag vet vilken konsistens jag bör äta*, där först hälften av deltagarna svarade ”stämmer helt” och vid andra tillfället svarade alla ”stämmer helt”. Detta kan bero på att medverkan i studien har påverkat deltagarna till att ta reda på vilka råd som gäller för dem efter att de besvarat Enkät 1. Ett annat intressant fynd av den longitudinella undersökningen är att för påståendet: *Jag vet vad som orsakar mina sväljsvårigheter*, sjönk svaren från att alla uppgav ”stämmer helt” till att hälften gjorde det i Enkät 2. Dysfagi uppstår som tidigare nämnts ofta i samband med en allvarlig livskris (Colodny, 2005), men i många fall minskar symptomen av dysfagi relativt snabbt (Martino et al., 2005; Smithard et al., 1996). Om sväljsvårigheterna försvunnit är det svårt att besvara frågan *Jag vet vad som orsakar mina sväljsvårigheter*. De två deltagare som besvarade EAT-10 vid båda tillfällena visade endast en marginell minskning av sväljsvårigheterna, men för de andra två deltagarna saknades data för EAT-10 från det första tillfället och därför vet vi inte om deras sväljsvårigheter ökade, minskade eller var bestående.

7.3 Kliniska implikationer och förslag till framtida forskning

Resultatet i föreliggande studie visade att alla patienter inte följde sina sväljråd fullt ut; antingen för att de inte uppfattat dem så som logopeden avsett, eller också uppgav de själva att de inte alltid följde rekommendationen. Det finns en brist på överensstämmelse mellan patientens och logopedens uppgifter om vilka och hur många råd patienten fått. Detta tolkar uppsatsförfattarna som att dysfagipatienternas compliance till sväljråd inte är tillfredsställande. Non-compliance ökar risken för komplikationer och förlänger sjukhusvistelse (Socialstyrelsen, 2011; Wilson & Howe, 2012). Det är därför önskvärt att logopeder arbetar med att identifiera patienter som är non-complianta och undersöker orsaken till non-compliance i det individuella fallet. Det är även viktigt att sväljråden är lättförståeliga och tydliga för att undvika missförstånd. Alla patienter uppgav att de vet varför de fått råden, men trots det tycker inte alla att det är lätt att följa råden. Konsistensanpassning för mat är det vanligaste rådet och har en hundraprocentig överensstämmelse mellan logoped och patient i studien och här hade en djupare undersökning av vilka konsistenser som ordinerats och uppfattats varit intressant. Även om alla patienter i studien vet om de fått råd om konsistens eller ej, så finns det en osäkerhet kring vilken konsistens de bör äta, hur konsistensen bör tillredas och var man kan köpa mat som passar. Vi menar att förståelse är en förutsättning för compliance och förståelsen kan ökas både genom förtydliganden av råden och genom att se till att informationen når rätt person. Logopeden bör försäkra sig om att alla som på något sätt är involverade i patientens måltid är införstådda med patientens sväljråd.

Denna studie har studerat hemmaboende patienters compliance till sväljråd, ett tidigare outforskat fält. Tidigare studier om compliance vid dysfagi har till största delen utgått från inneliggande patienter eller hela avdelningar på vårdboenden (Colodny, 2005; Crawford et al., 2007; Leiter & Windsor, 1996). Då har det varit naturligt att åtgärder för att öka compliance riktats till vårdgivare eller personal på vårdboendet. I denna studie var ingen deltagare inneliggande på sjukhus eller bodde på vårdboende utan alla bodde tillsammans med någon och/eller hade hemtjänst. Tidigare forskning tyder på att yngre patienter och patienter som bor hemma har lägre compliance jämfört med patienter på vårdboende (Low et al., 2001). Det är därför viktigt att rikta insatser för att öka compliance inte enbart till patienten, utan även till anhöriga och hemtjänstpersonal. Eftersom personer med dysfagi ofta har andra sjukdomar och kan ha nedsatt kognition (Easterling & Robbins, 2008) förstärks behovet av att involvera anhöriga och personal ytterligare. Att genomföra en liknande studie som vår, med samma utgångspunkt i större skala och över längre tid kan hjälpa logopeder att identifiera ”riskgrupper” som kan vara hjälpta av fördjupad information, stöd till anhöriga, eller tätare uppföljning av dysfagin. Det är i framtida studier även intressant att undersöka hur man kan öka dysfagipatienters compliance.

Ett sätt att öka compliance som provats vid exempelvis diagnosen diabetes är patientutbildning i grupp (Annersten Gershater et al., 2011), därför skulle logopeder kunna undersöka om patienters compliance till dysfagiråd påverkas av patientutbildning i grupp gällande dysfagi. Det är idag vanligt att logopeder arbetar med gruppintervention. Det finns t.ex. ”stamningsgrupper”, ”röstgrupper” och ”Parkinson-grupper”. En studie av compliance till sväljråd kan ske i redan befintliga diagnosspecifika grupper, eller genom att utvärdera utbildning i grupp med fokus på anhöriga och/eller vårdpersonal. Olsson och Lukic (2013) undersökte compliance till läkemedelsförskrivning och kom fram till att kontinuitet och regelbunden kontakt är en nyckel för hög compliance. De föreslår uppföljning per telefon som en åtgärd för att öka compliance. En sådan åtgärd är genomförbar och det skulle därför vara intressant att studera om det ger effekt även för dysfagipatienter.

8 TACK

Först och främst vill vi tacka logopederna som hjälpt oss att rekrytera deltagarna i studien samt deltagarna som tagit sig tid att fylla i och skicka in vår enkät. Vi tackar även Per Svensson som bistått med expertkunskap och kurskamraterna som hjälpt till att granska vår enkät. Dessutom tackar vi Lotta Rönn som envist och noggrant lusläst vår uppsats i jakt på språkliga fel. Till sist vill vi framföra ett stringent tack till vår handledare Elisabeth Carlson för handfasta tips om vetenskapligt arbete, utvecklande handledning och allt stöd när det inte blev som vi tänkt.

9 REFERENSER

- Andersson Stefanovic, K., & Bülow, M. (2007). Kostkonsistens och matglädje. . Lund: Lunds Universitet, Medicinska fakulteten, Malmö: Malmö Stad.
- Annersten Gershater, M., Pilhammar, E., Apelqvist, J., & Alm-Roijer, C. (2011). Patient education for the prevention of diabetic foot ulcers: Interim analysis of a randomised controlled trial due to morbidity and mortality of participants. *European Diabetes Nursing*, 8(3), 102-107b. doi: 10.1002/edn.189
- Anonym. (2010). *Sväljningsråd*.
- Anonym. (2013). *Sväljningsråd*.
- Anonym. (u. å.). *Sväljningsråd*.
- American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (2013). SLP Health Care Survey 2013: Caseload Characteristics. Rockville, MD.
- Belafsky, P., Mouadeb, D., Rees, C., Pryor, J., Postma, G., Allen, J., & Leonard, R. (2008). Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*, 117(12), 919-924.
- Billhult, A., & Gunnarsson, R. (2012). Enkäter. In M. Henricson (Ed.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Björkdahl, A. (2012). Aktivitetsförmåga. In A.-C. Jönsson (Ed.), *Stroke: Patienters, närståendes och vårdares perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Buchholz, D., W. (1997). Neurologic Disorders of Swallowing. In M. E. Groher (Ed.), *Dysphagia: Diagnosis and Management* (3rd ed.). Newton, MA: Butterworth-Heinemann.
- Bülow, M., & Martin-Harris, B. (2012). The Therapeutic Swallowing Study. In O. Ekberg (Ed.), *Dysphagia: Diagnosis and Treatment*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- Cichero, J.A., Steele, C., Duivesteyn, J., Clavé, P., Chen, J., Kayashita, J., . . . Murray, J. (2013). The Need for International Terminology and Definitions for Texture-Modified Foods and Thickened Liquids Used in Dysphagia Management: Foundations of a Global Initiative. *Current Physical Medicine And Rehabilitation Reports*, 1, 280-291.
- Colodny, N. (2005). Dysphagic Independent Feeders' Justifications for Noncompliance With Recommendations by a Speech-Language Pathologist. *American Journal of Speech-Language Pathology*. Feb2005, 14(1), 61.
- Crawford, H., Leslie, P., & Drinnan, M. (2007). Compliance with dysphagia recommendations by carers of adults with intellectual impairment. *DYSPHAGIA*, 326.
- Easterling, C. S., & Robbins, E. (2008). Dementia and dysphagia. *Geriatr Nursing*, 29(4), 275-285. doi: 10.1016/j.gerinurse.2007.10.015
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Groher, M. E. (1997). *Dysphagia : diagnosis and management*. Boston ;: Butterworth-Heinemann.
- Gunnarsson, R., & Billhult, A. (2012). Mätinstrument och diagnostiska test. In M. Henricson (Ed.), *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Gustafsson, K., Andersson, I., Sidenvall, B., Andersson, J., & Fjellström, C. (2003). Older Women's Perceptions of Independence Versus Dependence in Food-Related Work. *Public Health Nursing*, 20(3), 237-247. doi: 10.1046/j.0737-1209.2003.20311.x
- Helsingforsdeklarationen. (2013). WMA Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Retrieved 26 mars, 2015

- Hommel, K. A., Hente, E. A., Odell, S., Herzer, M., Ingerski, L. M., Guilfoyle, S. M., & Denson, L. A. (2012). Evaluation of a group-based behavioral intervention to promote adherence in adolescents with inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol*, 24(1), 64-69. doi: 10.1097/MEG.0b013e32834d09f1
- IDDSI. (2015). <http://iddsi.org>. Retrieved 28 april, 2015
- Jackson, L. D., Little, J., Kung, E., Williams, E. M., Siemiatkowska, K., & Plowman, S. (2008). Safe medication swallowing in Dysphagia: a collaborative improvement project. *Healthc Q*, 11(3 Spec No.), 110-116.
- Kayser-Jones, J., & Pengilly, K. (1999). Dysphagia among nursing home residents. *Geriatric Nursing*, 20(2), 77-84. doi: 10.1053/gn.1999.v20.97011
- King, J. M., & Ligman, K. (2011). Patient Noncompliance With Swallowing Recommendations: Reports From Speech-Language Pathologists. *Contemporary Issues in Communication Science & Disorders*, 38(Spring 2011), 53-60.
- Leder, S. B. (2000). Use of arterial oxygen saturation, heart rate, and blood pressure as indirect objective physiologic markers to predict aspiration. *DYSPHAGIA*, 15(4), 201-205.
- Leiter, A. E., & Windsor, J. (1996). Compliance of geriatric dysphagic patients with safe-swallowing instructions. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 4(4), 289-299.
- Low, J., Wyles, C., Wilkinson, T., & Sainsbury, R. (2001). The effect of compliance on clinical outcomes for patients with dysphagia on videofluoroscopy. *DYSPHAGIA*, 16(2), 123-127. doi: 10.1007/s004550011002
- Löfvenmark, C., Karlsson, M. R., Edner, M., Billing, E., & Mattiasson, A. C. (2011). A group-based multi-professional education programme for family members of patients with chronic heart failure: effects on knowledge and patients' health care utilization. *Patient Educ Couns*, 85(2), e162-168. doi: 10.1016/j.pec.2010.09.026
- Martino, R., Diamant, N., Foley, N., Bhogal, S., Teasell, R., & Speechley, M. (2005). Dysphagia after stroke: Incidence, diagnosis, and pulmonary complications. *Stroke*, 36(12), 2756-2763. doi: 10.1161/01.STR.0000190056.76543.eb
- Olsson, S., & Lukic, S. (2013). *Distriktssköterskors upplevelser av compliance till läkemedelsförskrivning*. (info:eu-repo/semantics/other). Retrieved from <https://lup.lub.lu.se/student-papers/search/publication/4146567>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Ramsey, D. J., Smithard, D. G., & Kalra, L. (2006). Can pulse oximetry or a bedside swallowing assessment be used to detect aspiration after stroke? *Stroke*, 37(12), 2984-2988. doi: 10.1161/01.STR.0000248758.32627.3b
- Rosenvinge, S. K., & Starke, I. D. (2005). Improving care for patients with dysphagia. *Age Ageing*, 34(6), 587-593. doi: 10.1093/ageing/afi187
- Rydell Karlsson, M., Edner, M., Henriksson, P., Mejhert, M., Persson, H., Grut, M., & Billing, E. (2005). A nurse-based management program in heart failure patients affects females and persons with cognitive dysfunction most. *Patient Education and Counseling*, 58, 146-153. doi: 10.1016/j.pec.2004.08.005
- Services Centers for Medicare and Medicaid Services. (2014). Physician Fee Schedule Search. Retrieved Mars, 18, 2015, from <http://www.cms.gov/apps/physician-fee-schedule/search/search-results.aspx?Y=1&T=0&HT=0&CT=3&H1=92612&M=1>
- Sjögren, L., & Svensson, P. (2008). Sväljningsstörningar: Allmän del. In L. Hartelius (Ed.), *Logopedi*. Lund: Studentlitteratur.

- Smith-Tamaray, M., Wilson, L., & McAllister, L. (2011). Factors affecting dysphagia management and compliance with recommendations in non-metropolitan healthcare settings. *International Journal of Speech-Language Pathology (INT J SPEECH LANG PATHOL)*, 2011 Jun, 13(3), 268-279. doi: <http://dx.doi.org/ludwig.lub.lu.se/10.3109/17549507.2011.573575>
- Smithard, D. G., O'Neill, P. A., Park, C., Wyatt, R., Morris, J., England, R., & Martin, D. F. (1996). Complications and outcome after acute stroke: Does dysphagia matter? *In: Stroke. (Stroke, 27(7))*, 1200-1204.
- Socialstyrelsen. (2000). *Näringsproblem i vård och omsorg: prevention och behandling*. Stockholm: Modin-Tryck.
- Socialstyrelsen. (2011). Nationell utvärdering 2011 Strokevård: Landstingens insatser: Bilaga 5 Riskfaktorer, sjuklighet, dödlighet, vårdkonsumtion och kostnader. <http://www.socialstyrelsen.se>.
- Steele, C. M., Chen, J., Cichero, J. A. Y., Dantas, R. O., Duivesteyn, J., Hanson, B., . . . Nascimento, W. V. (2014). The Influence of Food Texture and Liquid Consistency Modification on Swallowing Physiology and Function: A Systematic Review. *In: Dysphagia. (Dysphagia)*. doi: 10.1007/s00455-014-9578-x
- Svensson, P. (2008). Sväljsvårigheter hos vuxna. In L. Hartelius (Ed.), *Logopedi* (1 uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.
- Svensson, P. (2010). *Dysfagi : utredning och behandling vid sväljningssvårigheter / Per Svensson* (1 ed.). Lund: Studentlitteratur.
- Titsworth, W. L., Abram, J., Fullerton, A., Hester, J., Guin, P., Waters, M. F., & Mocco, J. (2013). Prospective quality initiative to maximize dysphagia screening reduces hospital-acquired pneumonia prevalence in patients with stroke. *Stroke, 44(11)*, 3154-3160. doi: 10.1161/strokeaha.111.000204
- Trost, J. (2012). *Enkätboken* (4., uppdaterade och utök. Uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Ulfarson, J., & Bergqvist, M. (2014). Omvårdnadsaspekter vid läkemedelsbehandling. In A.-K. Edberg & H. Wiljk (Eds.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*.
- Wendin, K., Ekman, S., Bülow, M., Ekberg, O., Johansson, D., Rothenberg, E., & Stading, M. (2010). Objective and quantitative definitions of modified food textures based on sensory and rheological methodology. *In: Food and Nutrition Research. (Food and Nutrition Research, 54)*.
- Westergren, A. (2014). Nutrition och ätande. In A.-K. Edberg & H. Wiljk (Eds.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*.
- Wilson, R. D., & Howe, E. C. (2012). A Cost-Effectiveness Analysis of Screening Methods for Dysphagia After Stroke. *PM&R, 4(4)*, 273-282. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmrj.2011.09.006>
- Zakaraite, K., & Omerovic, E. (2014). *Är sväljningssvårigheter ett bortglömt problem på svenska vårdboenden? Enkätundersökning bland vårdtagare och vårdpersonal.* (info:eu-repo/semantics/other). Retrieved from <https://lup.lub.lu.se/student-papers/search/publication/4590362>

10 BILAGOR

Bilaga 1	Sväljråd sjukhus A
Bilaga 2	Sväljråd sjukhus B
Bilaga 3	Informationsbrev till deltagarna
Bilaga 4	Samtyckesblankett
Bilaga 5	Enkät till deltagarna
Bilaga 6	Svenska EAT-10

Sväljningsråd

Datum:

Pers nr:

Namn:

Läkare/logoped:

Sjuksköterska/undersköterska:

Typ av undersökning:

- Klinisk sväljningsbedömning Sväljningsröntgen
 FUS (fiberendoskopi)

Bara det som gäller Dig är förkryssat!

- Ta god tid på Dig vid varje måltid
- Ät i en så lugn och avspänd miljö som möjligt
- Undvik att prata eller att göra annat medan Du äter
- Undvik att äta och dricka sådant som Du vet är svårt att tugga eller svälja, eller som Du lätt sätter i halsen
- Om Du har löständer, se till att dom sitter stadigt - ta annars ut dom medan Du äter och undvik svårtuggad föda
- Sitt bekvämt och rakt upp. Stöd med kuddar om det behövs

När Du sväljer bör Du hålla huvudet:

- rakt nedböjt
- vridet åt vänster vridet åt höger lutat åt vänster
- lutat åt höger bakåtlutat
- Ta bara en liten tugga eller klunk åt gången
- Använd en vanlig tesked/dessertsked för att ta in mat och dryck i munnen

Bara det som gäller Dig är förkryssat!

- Svälj varje tugga eller klunk innan Du tar nästa
- Drink till maten då och då, men svälj tuggan först
- Svälj varannan gång en liten tugga och varannan gång lite vätska
- Svälj en eller ett par gånger extra innan Du tar nästa tugga eller klunk - även om det känns som om Du har svalt undan allt
- Ta i och ansträng dig lite extra varje gång Du sväljer - böj ned huvudet och känn att tungrotten pressas mot svalget
- Hosta eller harkla om Du känner att något har kommit fel, eller om det låter rossligt i halsen
- Se till att få i Dig tillräckligt med vätska, minst 1—1 1/2 liter varje dag

Du kan dricka ur vanlig mugg näsmugg sked

Du får dricka:

- tunnflytande dryck
- kolsyrad dryck
- naturligt simmig dryck (som nyponsoppa)
- dryck förtjockad till: simmig trögflytande (som lättfil)
- iskall dryck
-

Du får äta:

- tjockflytande berikad/tillägg/specialkost finfördelad kost
- timbalkost passerad/puré/gelékost vanlig kost
-
- Tabletter delas Tabletter krossas

Väg Dig och notera Din vikt varje vecka

- Kontakta Din läkare, logoped eller dietist om Du får ökade besvär, eller om Du vill fråga närmare om något av detta
- Ny sväljningsundersökning bör göras, innan man ändrar på dessa rekommendationer
- Du kommer att kallas för ett uppföljande besök:

Bilaga 2 Sväljråd sjukhus B

Individuella råd efter sväljningsbedömning

Namn: _____ Datum _____

Logoped: _____

Du kan äta följande konsistenser:

- Normalkost
- Hel och delad, mjuk
- Grov paté
- Timbalkost
- Gelékost
- Flytande
- Trögflytande

Övrigt: _____

Drycker bör vara följande:

- Kolsyrad dryck
- Trögflytande/simmig nyponsoppa)
- Förtjockat, ca förtjockning: _____
- Tunnflytande (vatten)

Övrigt: _____

Information till deltagare i studien Sväljningsråd

Vi är två studenter som läser sista terminen på Logopedutbildningen i Lund. Bakgrunden till studien är att vi vill lära oss mer om hur du som patient upplever de råd du fått efter en sväljningsbedömning.

Studien omfattar dig som är över 18 år och har bedömts av logoped eller läkare avseende sväljningssvårigheter.

Om du väljer att vara med i studien kommer du att få svara på två enkäter. Den ena handlar om din sväljning och den andra om råden du fått av din logoped. Ca hälften av deltagarna kommer att slumpmässigt väljas ut för gruppträff med information om sväljsvårigheter. Efter ungefär en månad kommer alla deltagare att få besvara de två enkäterna igen.

Studien kommer att redovisas i en uppsats. I uppsatsen kommer ingen enskild person att kunna identifieras.

Studien har godkänts av etiska kommittén vid avdelningen för logopedi, foniatri och audiologi, Lunds Universitet.

Deltagande i studien är frivilligt och kan när som helst avbrytas. Ditt deltagande påverkar inte rätten till nuvarande eller framtida vård. Samtycke till att delta i studien ber vi er att fylla i på den bifogade blanketten.

Instruktion: Fyll i enkäterna (4 sidor) inom en vecka. Lägg dem i returkuveret och posta. Om du har svårt att läsa eller skriva får du gärna ta hjälp av någon anhörig.

Har du frågor får du gärna höra av dig till oss.

Lina Rubin, logopedstudent, telefon XXX-XXXXXXX
epost: xxx.xxx@xxx.se

Lisa Gottfridsson, logopedstudent, telefon XXX-XXXXXXX,
epost: xxx.xxx@xxx.se

Handledare: Elisabeth Carlson . Dr. med.vetenskap. xxx.xxx@xxx.se

Bilaga 4 Samtyckesblankett

Samtyckesblankett för studien – Sväljningsråd

Jag har muntligt och skriftligt informerats om studien Sväljningsråd och fått möjlighet att ställa frågor.

Medverkan är frivillig.

Jag kan när som helst avbryta mitt deltagande.

Deltagandet påverkar inte rätten till nuvarande eller framtida vård.

* * * * *

Jag lämnar härmed mitt samtycke till att delta i studien:

Datum

Deltagares underskrift

Namnförtydligande

Adress

.....

Telefonnummer

Logopeden får lämna kopia på mina sväljningsråd till studenterna JA NEJ
(Ringa in ditt svar)

Studie/ uppsatsförfattare:

Lina Rubin och Lisa Gottfridsson

Logopedutbildningen, Lunds Universitet

Nummer:

Bilaga 5 Enkät

Frågor om råd du fått av logoped vid sväljningsundersökningen:

- 1 Har du fått råd om att ändra på konsistensen på den mat du normalt äter?
- | | | |
|----|-----|--------|
| ja | nej | vet ej |
| | | |
- 2 Har du fått råd om att ändra på konsistensen på din dryck?
- | | | |
|----|-----|--------|
| ja | nej | vet ej |
| | | |
- 3 Har du fått råd om att undvika viss mat?
- | | | |
|----|-----|--------|
| ja | nej | vet ej |
| | | |
- 4 Har du fått råd om att undvika viss dryck?
- | | | |
|----|-----|--------|
| ja | nej | vet ej |
| | | |
- 5 Har du fått råd om viss temperatur på maten?
- | | | |
|----|-----|--------|
| ja | nej | vet ej |
| | | |
- 6 Har du fått råd om att du ska svälja på ett särskilt sätt?
- | | | |
|----|-----|--------|
| ja | nej | vet ej |
| | | |
- 7 Har du fått råd om att hålla huvudet på ett särskilt sätt när du sväljer?
- | | | |
|----|-----|--------|
| ja | nej | vet ej |
| | | |
- 8 Har du fått råd om att sitta på ett särskilt sätt när du sväljer?
- | | | |
|----|-----|--------|
| ja | nej | vet ej |
| | | |
- 9 Har du fått råd om att vila innan måltid?
- | | | |
|----|-----|--------|
| ja | nej | vet ej |
| | | |
- 10 Har du fått råd om speciella redskap, tex mugg eller sked?
- | | | |
|----|-----|--------|
| ja | nej | vet ej |
| | | |
- Vad i så fall? _____
- 11 Har du fått råd om att svälja varannan gång mat och varannan gång dryck?
- | | | |
|----|-----|--------|
| ja | nej | vet ej |
| | | |
- 12 Har du fått råd att svälja en extra gång mellan tuggorna?
- | | | |
|----|-----|--------|
| ja | nej | vet ej |
| | | |
- 13 Har du fått råd om att hosta eller harkla efter att du svält?
- | | | |
|----|-----|--------|
| ja | nej | vet ej |
| | | |
- 14 Har du fått råd om näringsdryck eller berikning av maten?
- | | | |
|----|-----|--------|
| ja | nej | vet ej |
| | | |

Bilaga 5 Enkät

Ta ställning till följande påstående angående de sväljningsråd du fått:

Sätt ett kryss i rutan som passar

	stämmer i hög grad		stämmer inte	
	stämmer helt	stämmer delvis		
15 Jag förstår varför jag har fått råden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 Jag vet vad som orsakar mina sväljsvårigheter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 Det är lätt att följa råden jag fått	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 Mina anhöriga vet vad jag har fått för råd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 Det känns tryggt att använda de råd jag fått	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 Jag följer de råd jag fått om mat och sväljning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 Det tar lång tid att äta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22 Jag blir trött av att äta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23 Jag vet vilken konsistens jag bör äta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24 Jag vet hur jag ska tillreda maten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25 Jag vet var jag köper mat som passar mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26 Det är lätt att hitta på mat som både är god och följer råden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27 Mina sväljsvårigheter har försvårat min vardag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Här får du själv skriva svar:

28 Ge förslag på hur råden kan förbättras.

29 Har du själv kommit på "knep" som gör det lättare att äta? Vad?

Bilaga 5 Enkät

Information om dig:

a* Jag är

<input type="checkbox"/>	man
<input type="checkbox"/>	kvinn

b* Ålder

<input type="checkbox"/>	under 65
<input type="checkbox"/>	65-69
<input type="checkbox"/>	70-74
<input type="checkbox"/>	75-79
<input type="checkbox"/>	80-84
<input type="checkbox"/>	över 85

c* Jag har blivit undersökt för sväljningsbesvär vid mottagningen i

<input type="checkbox"/>	**** (Sjukhus B)
<input type="checkbox"/>	**** (Sjukhus A)
<input type="checkbox"/>	annan:

d* Jag har blivit undersökt med

<input type="checkbox"/>	FUS (Fiberendoskop, slang i näsan)
<input type="checkbox"/>	Röntgen
<input type="checkbox"/>	Annat

e* Orsak till undersökningen

f* Jag har blivit undersökt för sväljningssvårigheter vid flera tillfällen

<input type="checkbox"/>	ja
<input type="checkbox"/>	nej, bara en gång

g* Datum för senaste sväljningsundersökningen

h Datum för enkätsvar (idag)

i Jag har fyllt i enkäten själv
Jag har fått enkäten uppläst för mig
Någon har hjälpt mig att fylla i enkäten

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

j Vistelse idag

<input type="checkbox"/>	eget boende med hemtjänst
<input type="checkbox"/>	eget boende utan hemtjänst
<input type="checkbox"/>	särskilt boende
<input type="checkbox"/>	korttidsboende
<input type="checkbox"/>	inneliggande på sjukhus
<input type="checkbox"/>	annat.....

k Hur många bor i ditt hushåll?

<input type="checkbox"/>	1
<input type="checkbox"/>	2
<input type="checkbox"/>	3 eller fler

Tack för din medverkan!

* = frågan fanns inte med på Enkät 2



EAT-10: Ett instrument för bedömning av sväljningsfunktion

Efternamn	Förnamn	Kön	Ålder	Datum

Syfte

EAT-10 hjälper till att mäta dina sväljningssvårigheter. Det kan vara viktigt för dig att tala med din läkare om olika möjligheter att få behandling för dina symtom.

A. Instruktioner

Besvara varje fråga genom att ange en siffra för hur väl varje påstående stämmer in på dig.

I vilken utsträckning upplever du följande problem?	
<p>1. Mina sväljningssvårigheter har fått mig att gå ner i vikt. 0 = inget problem 1 2 3 4 = allvarligt problem</p>	<p>6. Jag upplever/känner smärta när jag sväljer. 0 = inget problem 1 2 3 4 = allvarligt problem</p>
<p>2. Mina sväljningssvårigheter påverkar min förmåga att gå ut och äta. 0 = inget problem 1 2 3 4 = allvarligt problem</p>	<p>7. Matglädjen påverkas av mina sväljningssvårigheter. 0 = inget problem 1 2 3 4 = allvarligt problem</p>
<p>3. Att svälja vätska/flytande mat kräver extra ansträngning. 0 = inget problem 1 2 3 4 = allvarligt problem</p>	<p>8. Maten fastnar i halsen när jag sväljer. 0 = inget problem 1 2 3 4 = allvarligt problem</p>
<p>4. Att svälja fast mat kräver extra ansträngning. 0 = inget problem 1 2 3 4 = allvarligt problem</p>	<p>9. Jag hostar när jag äter. 0 = inget problem 1 2 3 4 = allvarligt problem</p>
<p>5. Att svälja tabletter kräver extra ansträngning. 0 = inget problem 1 2 3 4 = allvarligt problem</p>	<p>10. Det känns stressande att svälja. 0 = inget problem 1 2 3 4 = allvarligt problem</p>

B. Poängberäkning

Summera dina poäng och skriv totalsumman i rutorna.

Totalpoäng (max. 40 poäng)	<input type="text"/>	<input type="text"/>
-----------------------------------	----------------------	----------------------

C. Vad gör jag sedan?

Om din totalpoäng är 3 eller högre, kan det hända att du har problem med att svälja effektivt och säkert. Vi rekommenderar att du visar ditt resultat från EAT-10 för din läkare.