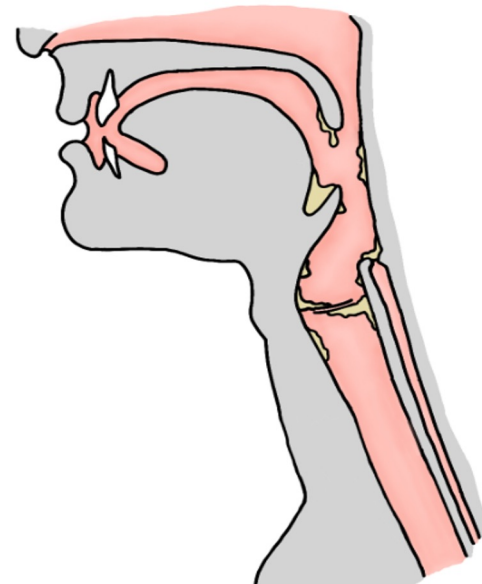


Vad kan personliga assistenter om dysfagi, kompensatoriska anpassningar och gastrostomi?

Amanda Avermo och Emma Buran



Bakgrund

Uppskattningsvis
drabbas ca
80 – 90 %

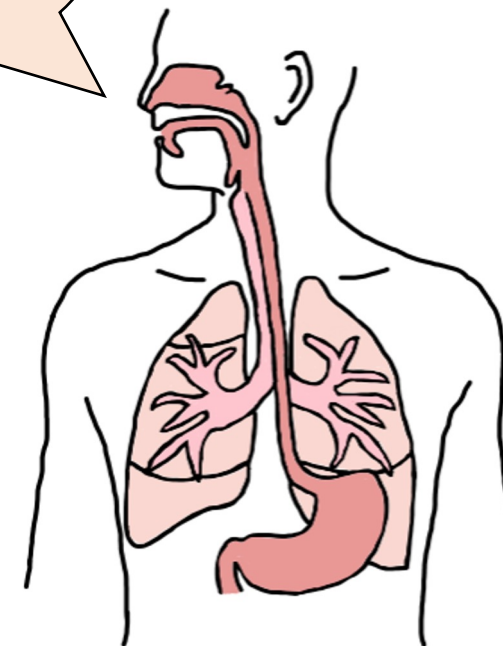
Flerfunktionsnedsättning (FFN):

Vanligt med dysfagi

Dysfagi kan orsakas av aspiration och aspirationspneumonier

Det finns begränsat med forskning kring hur dysfagi utvecklas

Studie av McAllister et al. visade att 40 % uppskattades ha ät- och sväljsvårigheter i vuxen ålder



Bakgrund

- Kompensatoriska anpassningar för att förebygga allvarliga komplikationer

Sittställning

Munvård

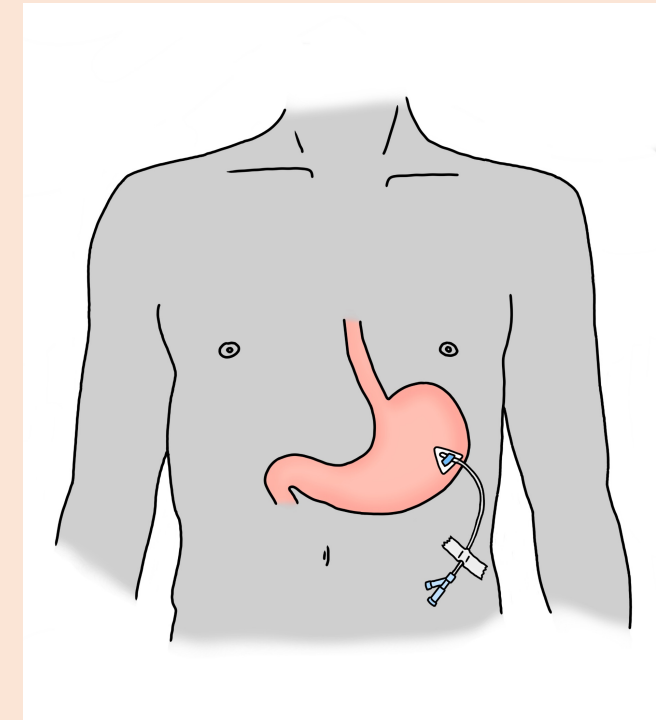
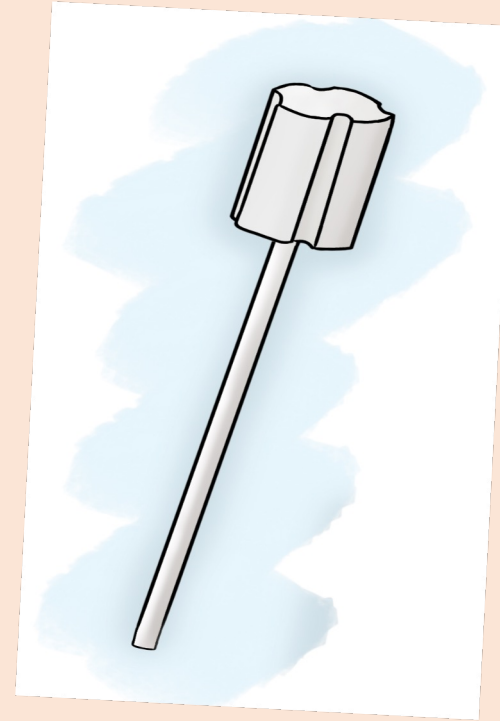
Anpassningar

- Näring helt eller delvis enteralt om anpassningar inte hjälper

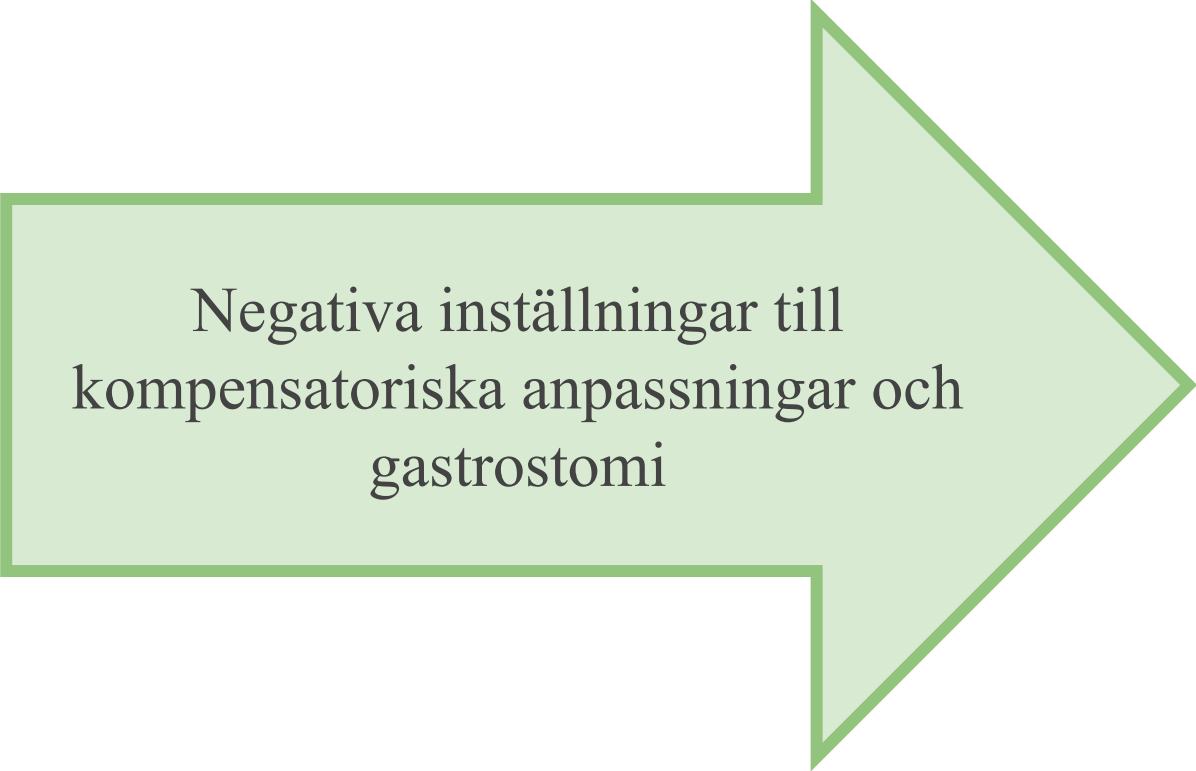
Näsa

Mage

Gastrostomi



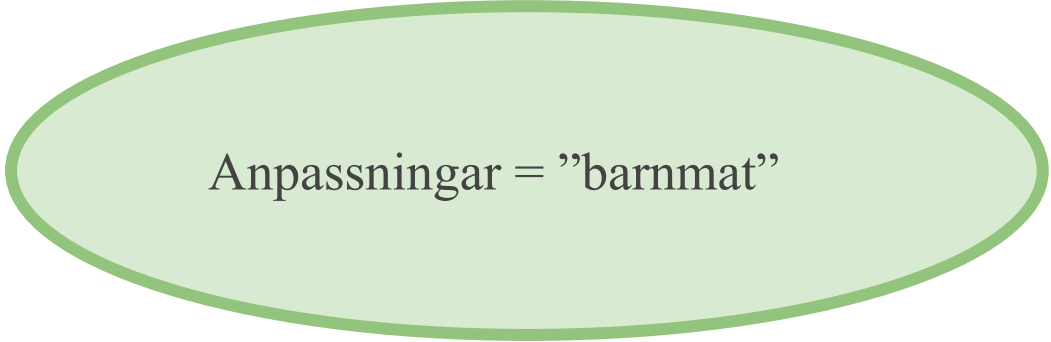
Bakgrund



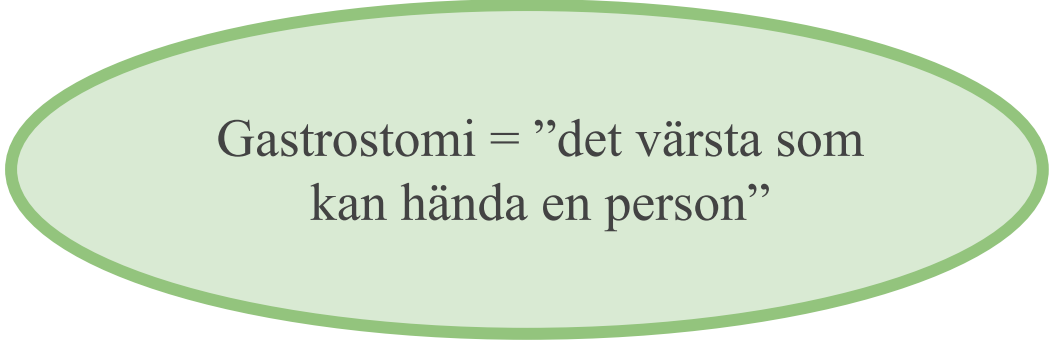
Negativa inställningar till
kompensatoriska anpassningar och
gastrostomi



Hindrar att insatser utförs



Anpassningar = "barnmat"



Gastrostomi = "det värsta som
kan hända en person"

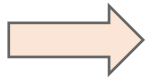
Bakgrund

Beroende av sitt nätverk



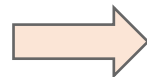
Personliga assistenter = central roll

Vanligt att underskatta dysfagins svårighetsgrad

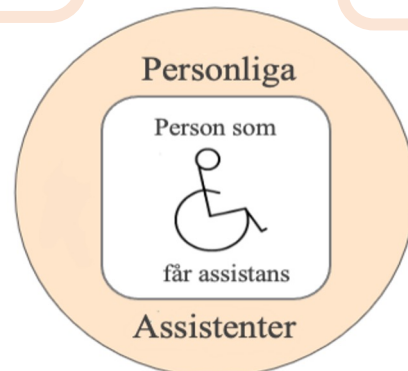


Kunskapsbrister kan leda till dödsfall

Ovanligt att utbildning inom området erbjuds



Med rätt kunskaper och insatser hade dödsfall kunnat förhindras



Syfte & Metod

- Att undersöka personliga assistenters:

Inställningar

Erfarenheter

Självrapporterade kunskaper

- Erbjudna och utvärdera en kort webbaserad utbildning
- 88 personliga assistenter deltog
 - Assistent åt vuxna personer, GMFCS IV-V
- Två webbaserade enkäter och en utbildning

Välkommen till enkät 1, en kort utbildning och enkät 2!
Du kommer först få besvara enkät 1 och sedan ta del av en kort utbildning om åt- och sväljsvårigheter och olika åtgärder. Efter du tagit del av utbildningen kommer du få besvara enkät 2 om hur du upplevde utbildningen. Enkäterna och utbildningen görs vid ett tillfälle och tar cirka 20-25 minuter. Dina svar är helt anonyma och inga svar kan kopplas till dig som person. Du samtycker att delta i studien genom att skicka in enkäten.

1. Har du erfarenhet av att assistera en person över 18 år som behöver hjälp att ta sig för hon/han sitter i rullstol?
 Ja
 Nej
 Annat ...

2. Hur många månader/år har du jobbat som personlig assistent?

3. Vilken är din högsta utbildning?
 Grundskola
 Gymnasium med inriktning mot vård och omsorg
 Gymnasium, folkhögskola eller motsvarande
 Eftergymnasial utbildning - kortare än tre år
 Eftergymnasial utbildning - längre än tre år
 I nuläget studerande
 Annat ...

Frågor om tecken vid åt- och sväljsvårigheter:
1. Vilka tycker du är de 3 vanligaste tecken på sväljsvårigheter?
 Tandlossning

Du kommer nu få svara på några frågor som rör utbildningen du precis sett.
1. Informationen i utbildningen var relevant/användbar för mig som personlig assistent.
Instämmer inte alls 1 2 3 4 5 Instämmer helt
 Vet inte
 Annat ...

Om du svarat 1, 2 eller 3 på frågan före, ge gärna exempel på anledning till detta:

2. Längden på utbildningen var:
 För kort, hade behövt längre utbildning för att öka min kunskap inom området
 För lång, alldeles för mycket information för mig som assistent
 Lagom för att kunna titta lite snabbt innan jag går på mitt arbetspass
 Lagom lång, men blir ändå svårt att hinna titta under arbetspasset
 Vet inte
 Annat ...

3. Utbildningen har gett mig värdefull information som jag kan använda mig av under måltider för personen jag assisterar.
Instämmer inte alls 1 2 3 4 5 Instämmer helt
 Vet inte
 Annat ...

Om du svarat 1, 2 eller 3 på frågan före, ge gärna exempel på anledning till detta:

4. Vad tyckte du var viktigast i utbildningen? Ge ett eller fler exempel:

Resultat

Enkätsvaren jämfördes med längd på arbetslivserfarenhet samt huruvida de hade vårdinriktad utbildning eller inte

Deltagarna delades in i två olika grupper

Grupp 1: Längre arbetslivserfarenhet/vårdinriktad utbildning

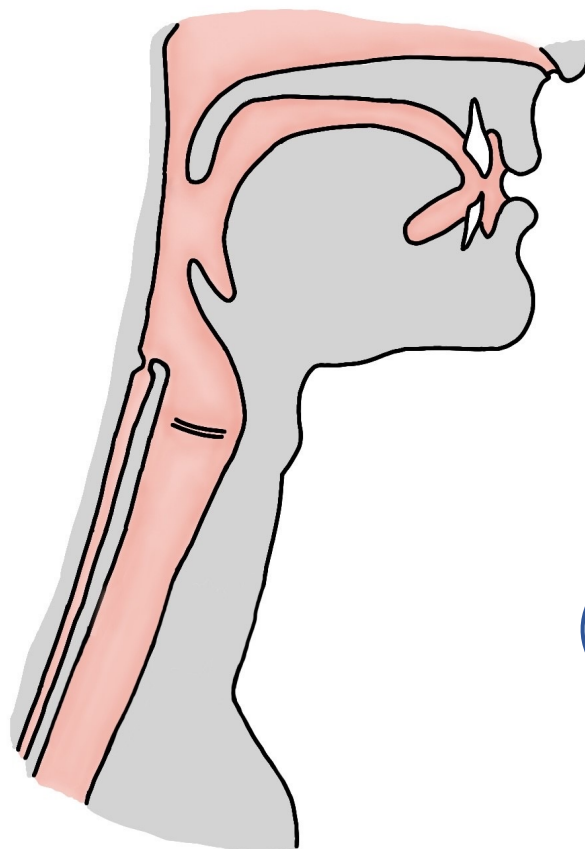
Grupp 2: Kortare arbetslivserfarenhet/ingen vårdinriktad utbildning

Resultat – Dysfagi

Beteenden

Tecken på svårigheter i munnen

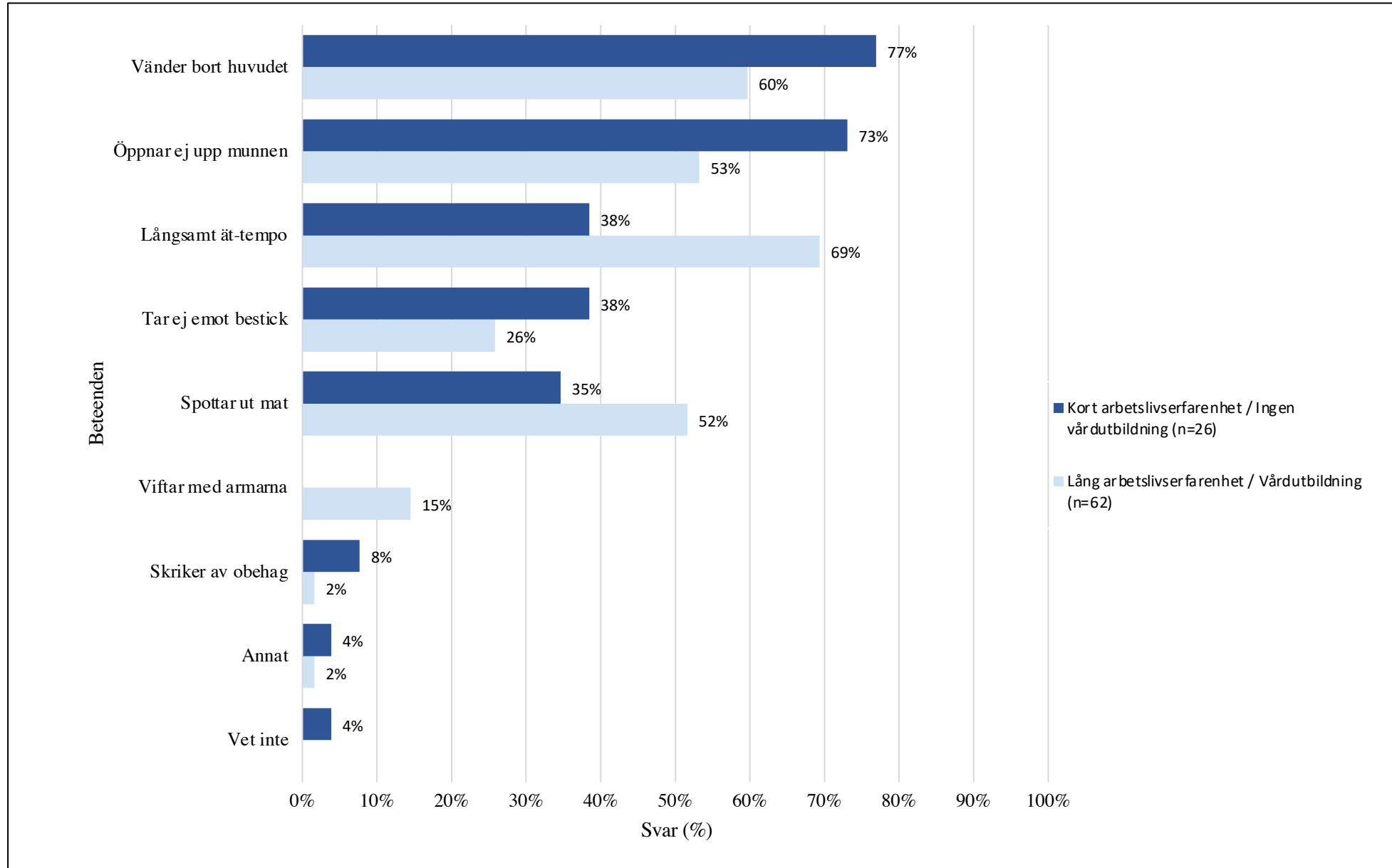
Symtom på dysfagi



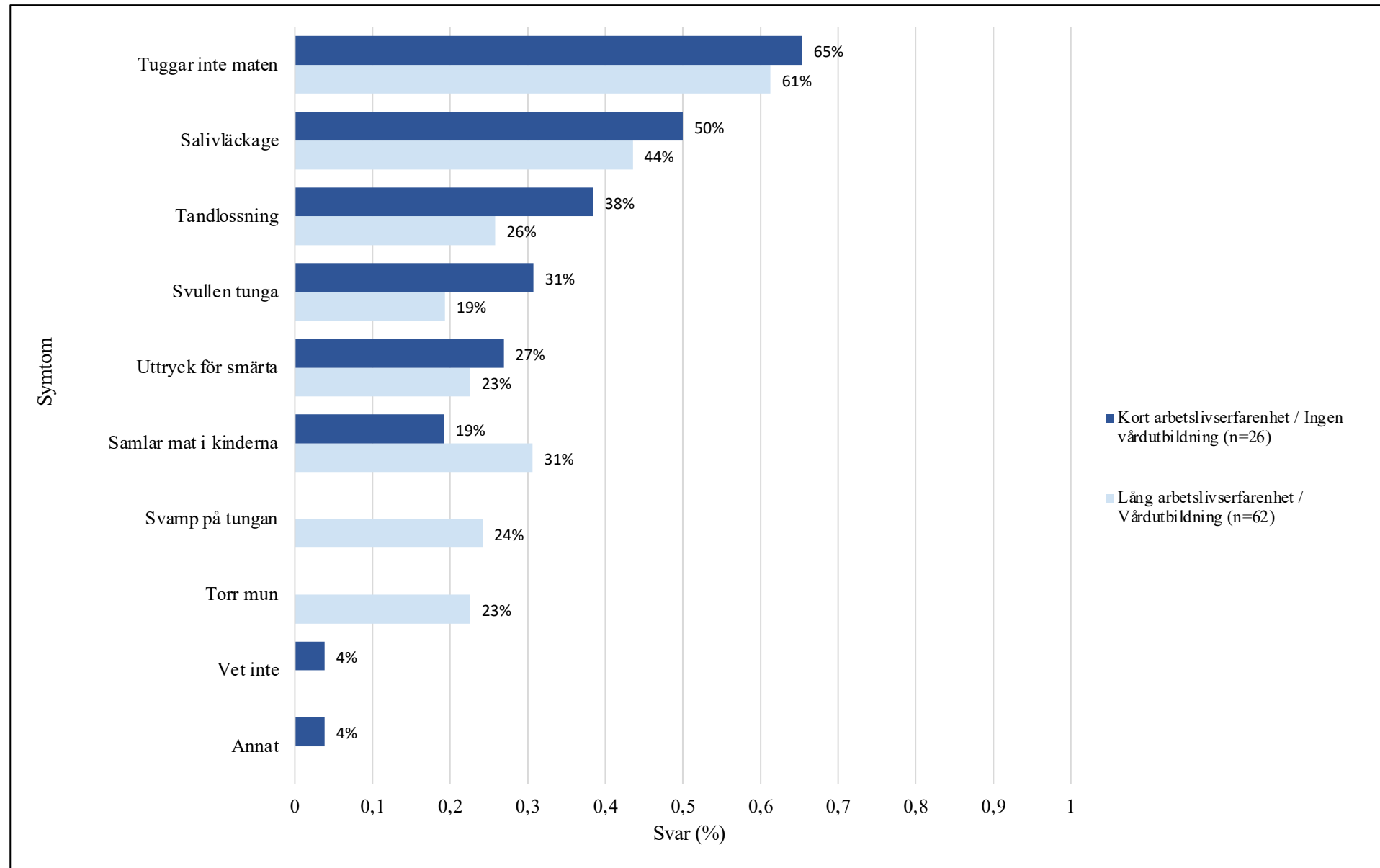
5 av 88 hade fått utbildning av sitt assistansbolag

Fick den kunskap de behövde för att känna sig trygga

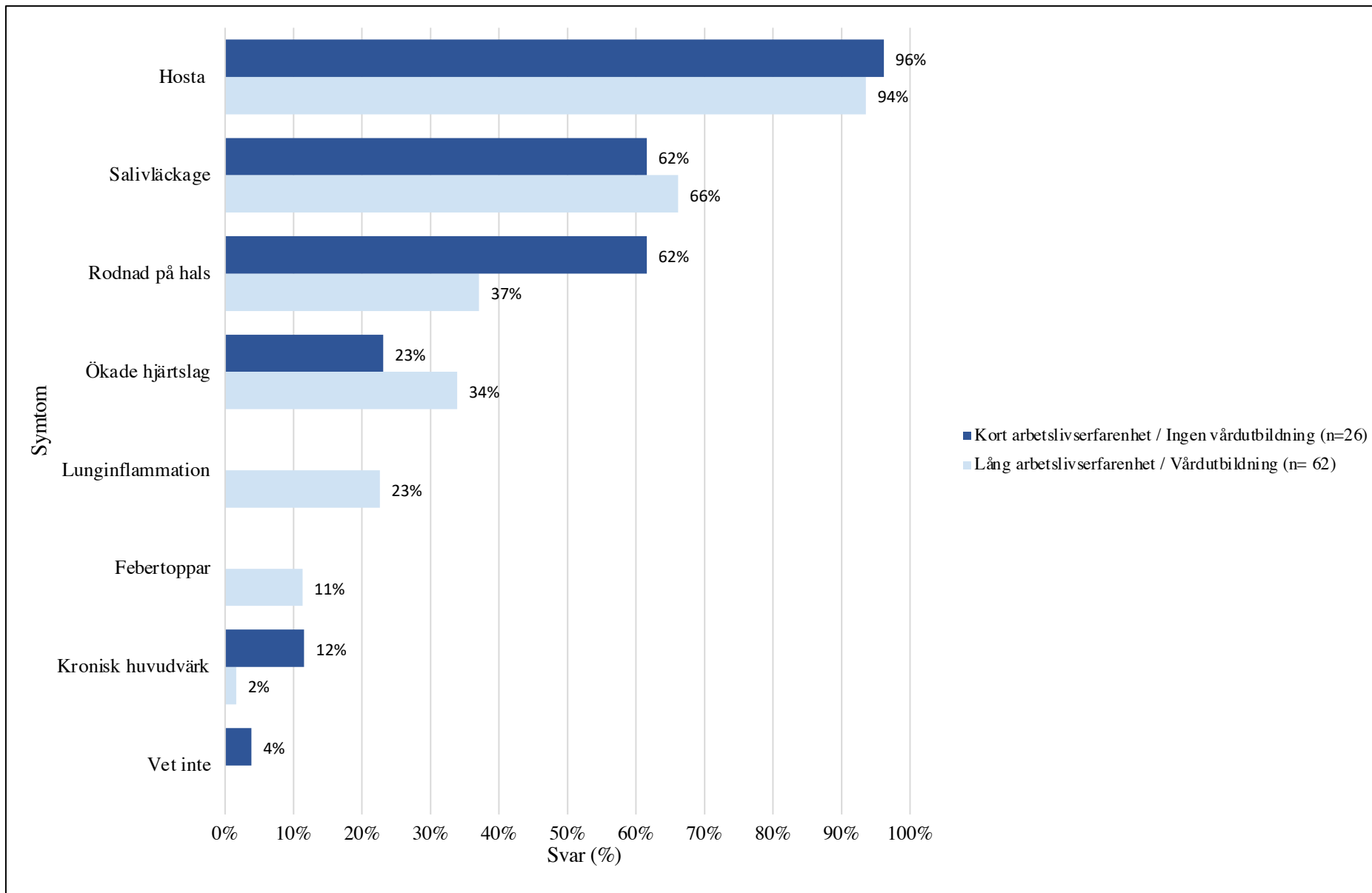
Beteenden relaterat till dysfagi



Tecken på svårigheter i munnen



Symtom på dysfagi

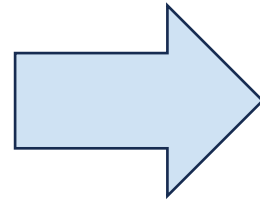


Resultat – Kompensatoriska anpassningar

58 av 88 visste ej om personen de assisterar fått rekommendationer

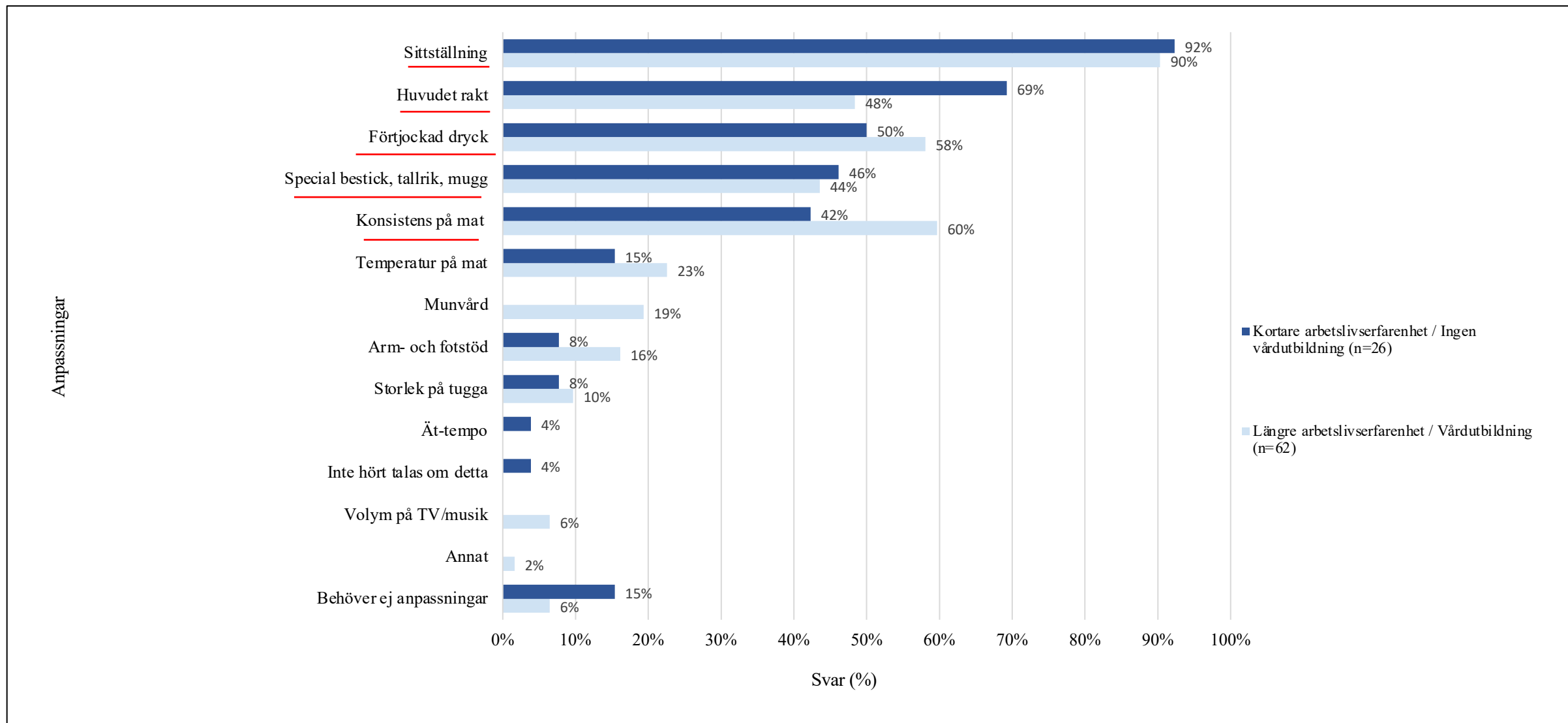
8 av 88 uppgav att personen ej är i behov av anpassningar

13 av 88 har haft kontakt med logoped



Längre arbetslivserfarenhet
/ vårdinriktad utbildning =
använde sig av
anpassningar oftare

Vanligast använda anpassningar bland personliga assistenter



Resultat – Gastrostomi

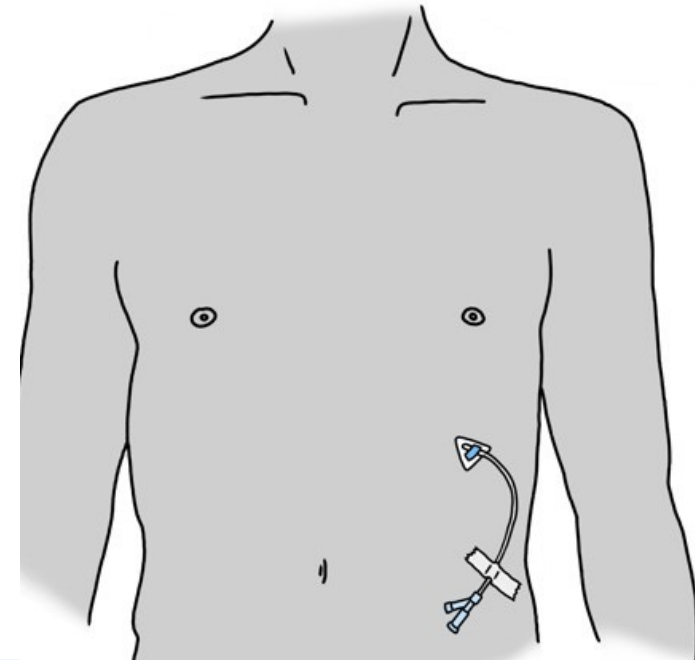
86 av 88 erfarenhet av att ge näring via gastrostomi

Associerade termen gastrostomi olika beroende på arbetslivserfarenhet/vårdiriktad utbildning

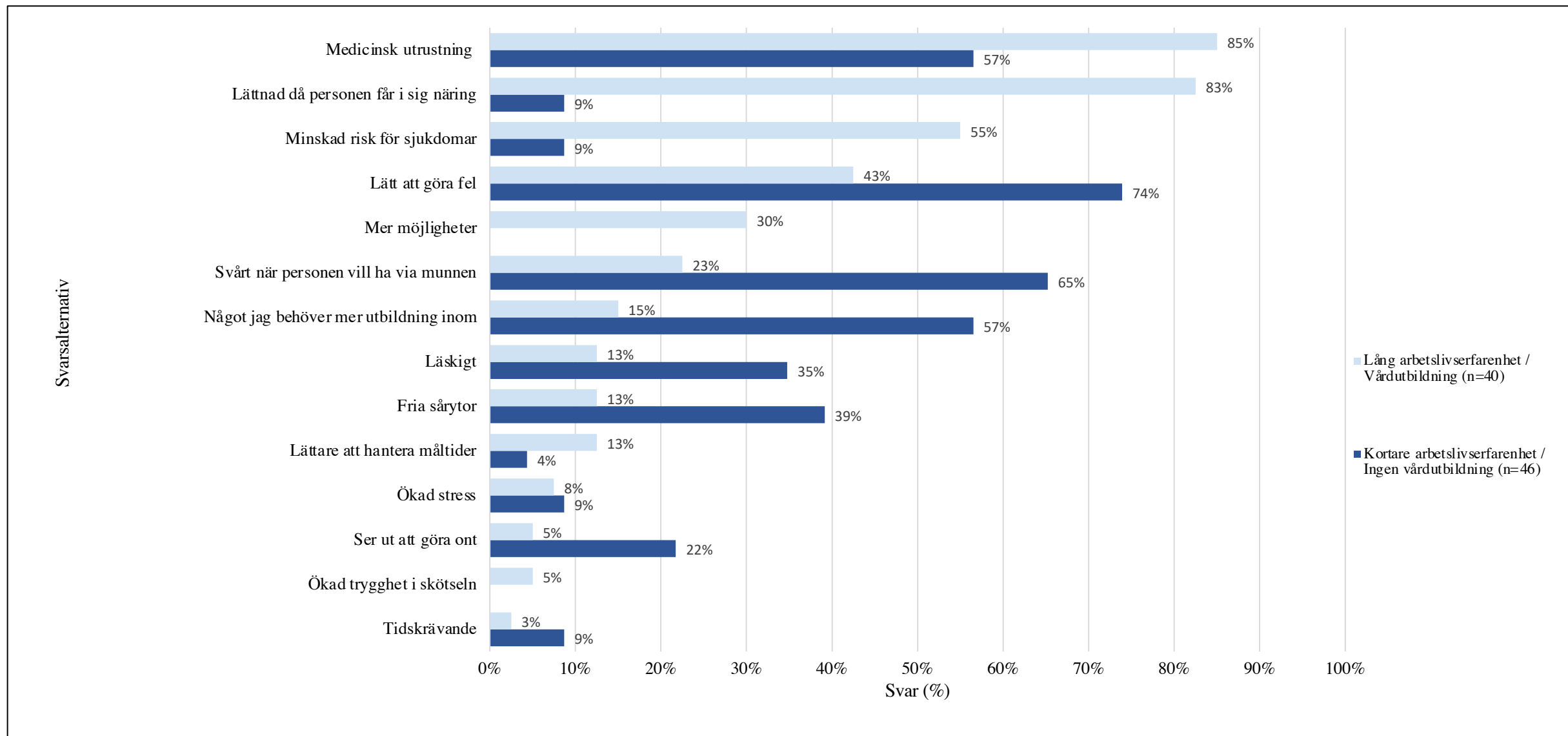
25 av 86 kände sig otrygga vid hanterandet av gastrostomi

31 av 86 kände sig varken otrygga eller trygga vid hanterandet av gastrostomi

30 av 86 kände sig trygga vid hanterandet av gastrostomi



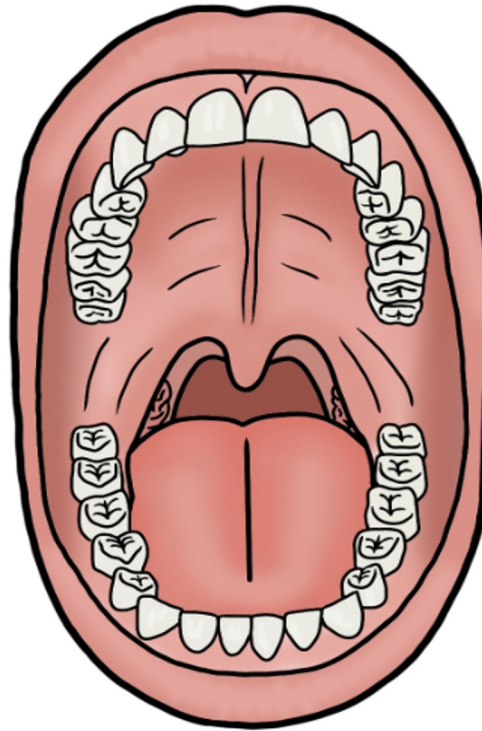
Personliga assistenters olika associationer till termen gastrostomi



Vad önskade sig deltagarna för att känna sig tryggare?

Mer eller
fördjupad
utbildning

Mer samarbete
med
vårdpersonal



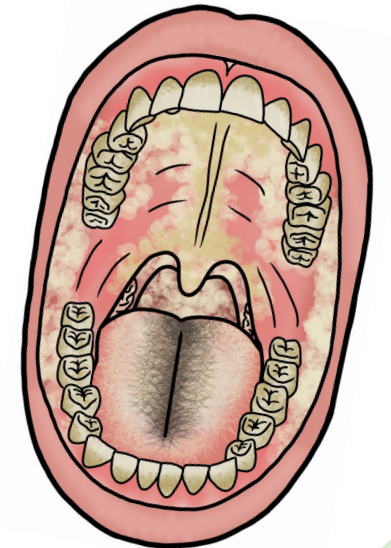
Mer
introduktion
inom dysfagi

Veta vem de ska be
om hjälp vid frågor
om gastrostomi

Resultat – Utvärdering av utbildning

	instämmer inte alls			instämmer helt	
	1	2	3	4	5
1. Innehållet var användbart för personliga assistenter	0	0	1	58	28
2. Utbildningen har gett mig värdefull information	1	0	2	25	59
3. Informationen kan användas i utbildningssyfte	0	0	2	31	55

- ➔ 56 av 88 lärt sig viktiga symtom att uppmärksamma
- ➔ 46 av 88 visste ej vikten av munvård
- ➔ 22 av 88 visste ej att person med gastrostomi är i fortsatt behov av munvård
- ➔ 11 av 88 visste ej att anpassningar kan minska risken för felsväljning



Diskussion

- Resultat i linje med tidigare forskning = deltagarna visste ej om viktiga symtom
- Problematisk; rätt kunskaper hade kunnat förhindra komplikationer och dödsfall

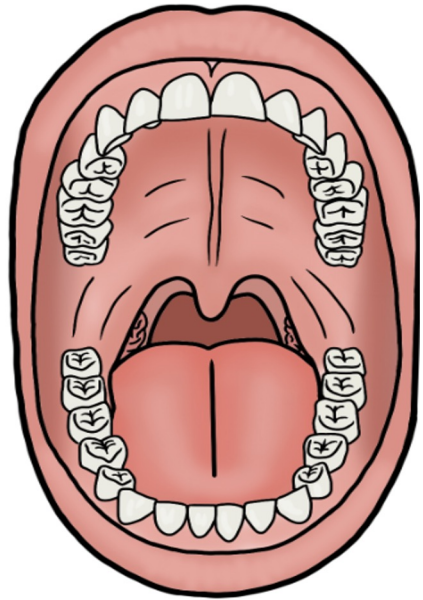
Det sammanvägda resultatet visar att:

Erfarenhet och utbildning
= mindre oro + mer
positiv inställning

Kortare
arbetslivserfarenhet /
ingen vårdinriktad
utbildning = större
utsträckning osäkra

Längre
arbetslivserfarenhet /
vårdinriktad utbildning =
större utsträckning trygga

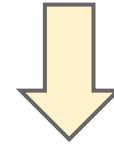
Diskussion



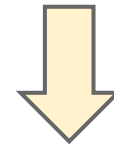
Resultatet:
skillnader i
kunskapsnivån

Mer utbildning
inom området!

Kunskapshöjande åtgärder:



Dysfagi identifieras tidigare

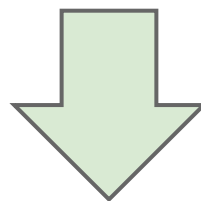


Motstånd reduceras

Diskussion

Webbaserade utbildningen utvärderades högt

Flera uppgav att de lärt sig viktiga symtom

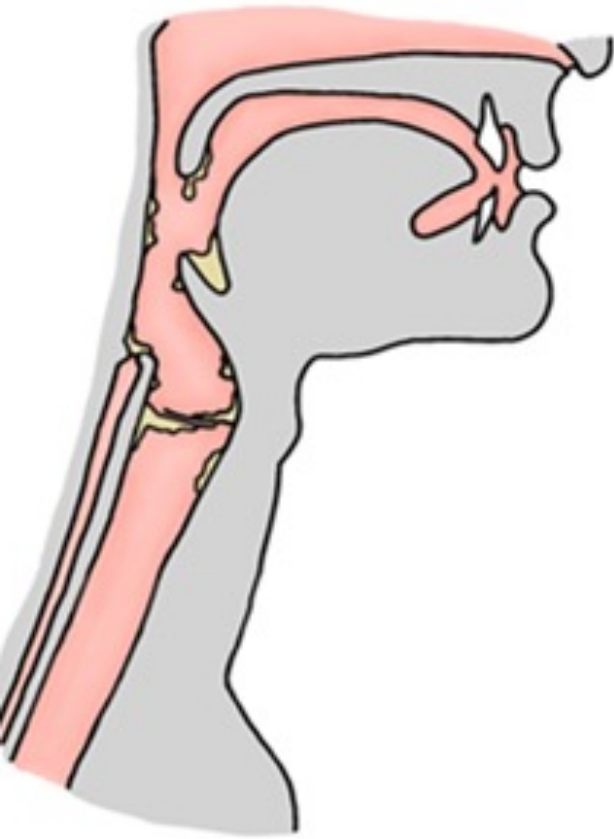


Utbildningen i behov av ytterligare
utvärdering

Diskussion

”Leder regelbunden utbildning till att fler initierar vårdkontakter samt bidrar det till att personerna som det berör upplever en bättre och tryggare måltidssituation?”

Slutsats



Med regelbunden utbildning är målet att bidra med ökad säkerhet för den som assisterar

Minska risken för allvarliga komplikationer som kvävning och lunginflammation

Med rätt kunskap om dysfagi kan vårdkontakter initieras och insatser sättas in i tid

Kan ge ökad livskvalitet samt förlänga livet på personer med FFN

Länk till den webbaserade utbildningen

https://youtu.be/1_Aq5AGpjYQ

Tack för er uppmärksamhet!

Referenser

- Calis, E. A., Veugelers, R., Sheppard, J. J., Tibboel, D., Evenhuis, H. M., & Penning, C. (2008). Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(8), 625–630. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03047.x>
- Chadwick, D.D., Jolliffe, J., Goldbart, J., & Burton, M.H. (2006). Barriers to caregiver compliance with eating and drinking recommendations for adults with intellectual disabilities and dysphagia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(2), 153-162. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00250.x>
- Groher, M. E., & Crary, M. A. (2015). *Dysphagia: clinical management in adults and children (2 upplaga)*. Elsevier. <https://doi.org/10.1016/C2012-0-06096-6>
- Hirvikoski, T., Boman, M., Tideman, M., Lichtenstein, P., & Butwicka, A. (2021). Association of intellectual disability with all-cause and cause-specific mortality in Sweden. *National Library of Medicine*, 4(6), 1-15. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.13014>
- Mahant, S., Jovcevska, V., & Cohen, E. (2011). Decision-making around gastrostomy-feeding in children with neurologic disabilities. *Pediatrics*, 127(6), e1471–e1481. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-3007>
- Matérne, M., & Holmefur, M. (2022). Residential care staff are the key to quality of health care for adults with profound intellectual and multiple disabilities in Sweden. *BMC Health Services Research*, 22(228), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07641-y>
- McAllister, A., Sjöstrand, E., & Rodby-Bousquet, E. (2021). Eating and drinking ability and nutritional status in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 64(8), 1017-1024. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15196>

Referenser

- Robertson, J., Chadwick, D., Baines, S., Emerson, E., & Hatton, C. (2017). Prevalence of dysphagia in people with intellectual disability: a systematic review. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(6), 377-391. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.6.377>
- Romano, C., Wynckel, M., Hulst, J., Broekaert, i., Bronsky, J., Dall'Oglio, L., Mis, N., Hojsak, Iva· Orel, Rok., Papadopoulou, Alexandra., Schaeppi, Michela., Thapar, N., Wilschanski, M., Sullivan, P., & Gottrand, F. (2017). European society for paediatric gastroenterology, hepatology and nutrition guidelines for the evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 65 (2), 242-264. doi:10.1097/MPG.0000000000001646
- Socialstyrelsen. (2013). *Sittställningens betydelse när vi äter och dricker* (Artikelnummer 2006-123-13). Mercado Medic. <https://mercado.se/wp-content/uploads/2015/10/sittstallningensbetydelse2.pdf>
- Stubberud, D., Almås, H., & Kondrup, J. (2011). Nutrition vid sjukdom. Almås., D. Stubberud., & Grønseth (red). *Klinisk omvårdnad* (upplaga 1). Stockholm: Liber AB.
- Van Timmeren, E.A., Van Der Putten, A., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Van Der Schans, H., & Waninge, A. (2016). **Prevalence of reported physical health problems in people with severe or profound intellectual and motor disabilities: A cross-sectional study of medical records and care plans.** *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(9), 1109-1118. <https://doi.org/10.1111/jir.12298>
- Ölund, A. (2012). *Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder: handbok* (1 uppl.). Gothia.

Tack till vår handledare Kerstin Johansson, examinator Anita McAllister, illustratör Jessica Anerfält samt våra referenspersoner för all er hjälp!