

# Hvornår kan jeg spise?

## Udvikling og validering af et prognostisk redskab til vurdering af oralt indtag af mad hos patienter med en neurologisk lidelse

### Motivation for ansøgning om KAG-afprøvning

En daglig tæt integration mellem domænerne klinisk praksis, forskning og undervisning har vist sig at være særdeles kvalificerende for løsning af kliniske problemstillinger indenfor neurorehabilitering - dette både på Regionshospitalet Hammel Neurocenter (RHN) samt Neurologien, Hospitalsenhed Midt. Begge parter har nu sammen i 2020 etableret "Vestdansk Videnscenter for Neurorehabilitering" (ViC) med ønsket om yderligere integrering af domænerne i udvikling af rehabiliteringsindsatsen.

Med udgangspunkt i de erfaringer parterne allerede har gjort sig, ønsker man med afprøvning af KAG-konceptet i ViC-regi at skabe en mere tydelig, målrettet og officiel faglig organisering af den neurofaglige integration. En integration, der kan sikre et tydeligere vidensflow og øget vidensomsætning. Det fælles mål er naturligvis at gøre det bedste for patienterne med forventelig positiv effekt på alle tre domæner.

Patienter, der er sondeernæret, har ofte som et af deres vigtigste rehabiliteringsmål at komme til at spise igen. Den kliniske akademiske gruppe ønsker i denne ansøgning at imødekomme denne patientnære og centrale kliniske problemstilling igennem udvikling af et prognostisk værktøj for, hvornår patienterne kan spise. Den kliniske problemstilling, dens baggrund samt samarbejdsprocessen mellem domænerne udfoldes i det følgende.

### Baggrund

Tubeernæring er en hyppig konsekvens hos patienter med neurologiske lidelser [1–3], som kan være forårsaget af forskellige neurologiske sequelae. Dysfagi er den hyppigste årsag til tubeernæring, men faktorer som risiko for fejlnæring, patientens vegetative status, samt manglende forudsætninger for sikker synkning, kan også have indflydelse på, om patienter bliver tubeernæret [2,4,5].

Hos Regionshospitalet Hammel Neurocenter (RHN), Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR) og Klassisk Neurologi (KN) på Viborg sygehus modtages mange tubeernærede patienter ved indlæggelse. Et af de vigtigste spørgsmål for disse patienter og deres pårørende er, hvornår de kan spise igen. Der foreligger endnu ikke en evidensbaseret prædiktionsmodel for genoptagelse af spisning efter en neurologisk skade eller lidelse. Som et første skridt til udvikling af en sådan kunne være at lade summen af erfaringer, her i form af patientoplysninger vedrørende opstart af oral ernæring fra den elektroniske patientjournal (MidtEPJ), udgør grundlaget for udvikling af en første og måske mere lokal prædiktionsmodel. Den enkelte sundhedsprofessionelles skøn afløses hermed af flere sundhedsprofessionelles samlede skøn med minimering af prognosens usikkerhed, og dermed forhåbentligt et mere sikkert grundlag for at kunne besvare patientens spørgsmål.

### Formål

Formålet er, i et tæt samarbejde mellem RHN, VCR og KN, at udvikle et prognostisk redskab til forudsigelse af, hvornår tubeernærede patienter med neurologiske lidelser kan komme til at spise igen. Redskabet skal

bruges i kommunikation af prognose, til patienter og pårørende, og skal desuden fungere som supplement til sundhedsprofessionelles kliniske skøn vedrørende patientens rehabiliteringspotentiale.

### **Vision for KAG**

Den klinisk akademiske gruppe indenfor dysfagi skal være en videns- og erfaringsbaseret kraftenhed, som sikrer, at den bedst tænkelige viden og erfaring hurtigere og mere målrettet kommer i spil i udvikling af en rehabiliteringsindsats, der matcher behovene hos dysfagi-ramte patienter og deres pårørende.

### **Indsatsen og dens faser**

Projektet vil i høj grad bygge på erfaring fra et tidligere projekt på Hammel Neurocenter, hvor ansatte i forskningsenheden, i tæt samarbejde med klinikken, har udviklet et lignende prognostisk redskab til dekannulering fra en trakealtube baseret på patientoplysninger fra MidtEPJ [6]. Dette redskab er offentligt tilgængelig på forskningsenhedens hjemmeside:

[https://dataportal.rm.dk/t/rm/views/Earlyprognosisfordecannulation\\_twbx/Instructions?:isGuestRedirectFromVizportal=y&:embed=y&:showAppBanner=false](https://dataportal.rm.dk/t/rm/views/Earlyprognosisfordecannulation_twbx/Instructions?:isGuestRedirectFromVizportal=y&:embed=y&:showAppBanner=false)

#### *Projektets faser*

##### **Fase 1 - Videns grundlag**

Ved tæt samarbejde mellem dysfagi-nøglepersoner indenfor RHN, VCR, og KL, og med udgangspunkt i evidensen på området, undersøges hvilke prædiktorer for opstart af spisning hos neurologiske patienter, det vil være relevant at inkludere i en prognostisk model.

##### **Fase 2 - Afdækning af datagrundlag**

På baggrund af resultaterne fra fase 1, undersøges det i MidtEPJ, hvilken af de tre parter ( RHN, VCR, og KL), der har det bedste datagrundlag for at udvikle et prognostisk værktøj til opstart af spisning. Dette gøres ved at sammenligne patientpopulationens størrelse og datakvalitet imellem de tre parter. Resultatet af denne analyse afstedkommer forskellige roller benævnt ved "A, B og C" i den videre udvikling af prognoseværktøjet.

##### **Fase 3 – Udvikling og intern validering af prognostisk model**

Den part, der har det bedste datagrundlag beskrives i det følgende som A.

Spor 1: Efter fase 2 udvikles en prognostisk model for opstart af spisning med data fra hospitalsenhed A på baggrund af de valgte data.

Spor 2: Sideløbende med spor 1, gennemføres der dataindsamling på de to resterende hospitalsenheder, herefter benævnt hospitalsenhed B og C. Her indsamles data på de prædiktorer som ikke i forvejen findes i MidtEPJ hos disse hospitalsenheder, med henblik på at skabe et fælles datagrundlag. Denne dataindsamling vil forløbe i ét år.

##### **Fase 4 – Ekstern validering af prognostisk model**

Efter dataindsamling på hospitalsenhed B og C, gennemføres en ekstern validering af den prognostiske model på de patientforløb der er indsamlet data på.

##### **Fase 5 – Udvikling af prognostisk redskab**

Der udvikles et BI-portal baseret online redskab til prognose for opstart af spisning. Ved dette redskab indtastet en række karakteristika for patienten, og der udregnes en prognose for hvornår patienten kan komme til at spise igen. Prognosen bliver visualiseret sammen med den statistiske usikkerhed på prognosen (se tidligere indsat link til online redskab for dekanylering).

**Projektets fase 6 og 7** omfatter dels implementering og dels evaluering af brugen af det prognostiske værktøj. Disse processer uddybes i de to næstfølgende afsnit.

### **Initiativer til hurtig implementering**

Implementerings succes forudsætter involvering af klinikere, der bedst kan identificere virkelighedens praksisbehov og dermed øge chancen for en reel og holdbar implementering [7]. Anbefalingen er derfor også, at implementeringsstrategier skal overvejes allerede under udarbejdelse af projektplanen, født i et samarbejde mellem klinikere og forskere [7,8]. I den indsats er såkaldte 'implementers' med baggrund i praksis samt funktioner indenfor kvalitet & udvikling, innovation og forskning af særlig betydning for at opretholde et kontinuerligt fokus på implementering - også i drift (ibid.). Vi vurderer, at KAG netop giver muligheden for at formalisere og rammesætte dette samspil med effekt på implementering.

Denne tilgang suppleres i dette projekt med tidligere erfaringer med implementering af førnævnte prognoseværktøj for dekanylering: Otte ambassadører blev på 3 mindre workshops undervist i præsentation og fortolkning af prognosen. Efter disse workshops stod ambassadørerne for inddragelse af prognoseredskabet i de tværfaglige konferencer samt i brug af redskabet i kommunikation med patienter og pårørende. Derudover har projektgruppen været repræsenteret, som faglig sparringspartner, på alle tværfaglige konferencer fra implementeringsstart og 8 måneder frem. Den videre implementering er nu fuldt ud overdraget til ambassadørerne med henblik på sikring af, at prognoseværktøjet anvendes og anvendes korrekt i det daglige kliniske arbejde.

### **Resultatmåling ift. patientudbytte samt forsknings- og uddannelsesinitiativer**

Værktøjet skal udvikles i et tæt samarbejde mellem praktikere, forskere, patienter & pårørende og forventes yderligere at styrke evnen til at integrere forskning, klinisk praksis, uddannelse og patienternes behov.

Patientudbytte: For patienten og pårørende vil prognoseredskabet betyde at de får præsenteret et evidensbaseret skøn på, hvornår de kan komme til at spise igen. Patienten får oplyst at skønnet er baseret på summen af erfaringer fra tidligere patientforløb, hvilket giver det større vægt, end hvis den enkelte kliniker skal forholde sig til spørgsmålet. Patienten får en lægmandsbeskrivelse i stil med "*3 af 4 patienter der minder om dig med hensyn til diagnose, skadens sværhedsgrad osv. er begyndt at spise efter 4 ugers indlæggelse*". Man lover således ikke patienten noget, men nævner blot hvordan, det er gået for patienter, der minder om dem selv på en række områder. Forventeligt vil det styrke patientens motivation samt give en mere fælles målsætning for dysfagi-rehabilitering i samarbejde med sundhedsprofessionelle og pårørende. Anvendelsen af det prognostiske redskab til tværfaglige konferencer vil desuden styrke chancerne for, at patienten får et mere skræddersyet rehabiliteringstilbud rettet mod den enkeltes dysfagi-problematikker. Der gennemføres fokusgruppeinterviews med ansatte fra RHN, VCR og KN, med henblik på

at få de ansattes oplevelse af det prognostiske redskab, samt viden om implementeringsprocessen. Pårørende til patienter vil blive bedt om at udfylde et mindre spørgeskema vedrørende deres oplevelse af at få formidlet prognose på denne måde.

Forskningsmæssigt udbytte: Der eksisterer allerede nu et prognostisk redskab for anlæggelse af nasal- eller PEG sonde til akutte apopleksipatienter [3]. Der er dog på nuværende tidspunkt ikke et prognostisk redskab til næste rehabiliteringskridt, som er at prædiktere opstart af spisning hos neurologiske og sondeernærede patienter. Her vil projektet bidrage til ny evidens på området med ambitionen om at tage første skridt til udvikling af en mere robust prognostisk model ved både lokal samt ekstern national og international validering.

Uddannelsesmæssigt udbytte: Klinikere ved RHN, VCR, og KN får erfaring med at anvende data fra MidtEPJ til udvikling af et klinisk anvendeligt redskab. Værdien af systematisk og korrekt indtastning af information i MidtEPJ vil forventeligt blive synlig for praksis. Klinikerne lærer desuden at forstå, fortolke, og formidle en prognose både til tværfaglig konference samt direkte til patienter og pårørende. Implementering af redskabet kan desuden give klinisk praksis nye ideer til anvendelse af data fra MidtEPJ til forsknings- og udviklingsprojekter. Dette er klart erfaring med udvikling af det prognostiske værktøj for dekanisering på RHN, Sengeafsnit 5, hvor der er opbygget en endnu tættere sparring mellem klinikere, forskere og statistiker angående anvendelse af data fra MidtEPJ.

## **Organisering**

Projektgruppen består af både ledere, praktikere, forskere og er tværfagligt repræsenteret. Projektgruppen er en del af ViC's organisering og knyttes til indsatssporet "Dysfagi", som er et af to indsatsområder i ViC for perioden 2020-2022. Formand for Dysfagi-sporet bliver også formand for KAG. Videnscenterleder i ViC har dog det endelige ansvar for, at KAG-organisering og KAG-arbejdet understøttes igennem både ViC's styregruppe samt en koordinationsgruppe der sikrer fremdrift.

### *Projektgruppe*

- Mette Skjærbæk Svane, ledende terapeut, Sengeafsnit 5, Regionshospitalet Hammel Neurocenter – Formand for ViC's indsatsspor "Dysfagi"
- Lasse Thulstrup, ledende terapeut, VCR
- Jesper Mortensen, Forskningsansvarlig ergoterapeut, Ph.d., Regionshospitalet Hammel Neurocenter – projektleder.
- Asger Roer Pedersen, Statistiker, Ph.d., Regionshospitalet Hammel Neurocenter – Ansvarlig for dataudtræk samt statistisk supervision.
- Charlotte Kjeldsen, Kvalitets- og udviklingsergoterapeut, Cand.Scient.San, Klassisk Neurologi samt VCR
- Katje Bjerrum, Ergoterapeut, Sengeafsnit 5, RHN, Faglig ekspertise indenfor dysfagi.
- Anne-Mette Thomsen, Ergoterapeut, VCR, Specialeansvarlig
- Krystian Figlewski, Afdelingslæge, Ph.d., Neurologi
- Lars Demant, Overlæge, anæstesiolog, RHN

## Økonomi

	<b>1. år</b> <b>Okt. 2020</b> <b>Sept. 2021</b>	<b>2. år</b> <b>Okt. 2021</b> <b>Sept. 2022</b>	
Projektleder (Forsker)	27.146,00	27.146,00	<b>54.292,00</b>
Statistikere	49.000,00	49.000,00	<b>98.000,00</b>
Kompetenceudvikling / implementering (Klinikere)	23.854,00	23.854,00	<b>47.708,00</b>
Total	100.000	100.000	<b>200.000,00</b>

## Kommunikation og spredning

ViC har ansvaret for at få stillet den nye viden og erfaring til rådighed for borgere samt neurorehabiliteringsområdet generelt. Dette forventeligt i form af en videnskabelig artikel, flere mindre faglige artikler, oplæg samt ved brug af informerende videoer lagt på ViC's E-vidensplatform. Dysfagi-problematikker findes i mange forskellige patientgrupper, specialer og aldre. En mulig spredning af den nye viden og erfaring kan tage sit første afsæt i mange forskellige fora indenfor og udenfor neurorehabiliteringsområdet.

## Tids- og procesplan

	<b>2020</b>	<b>2021</b>				<b>2022</b>			
	<b>Efterår</b>	<b>Vinter</b>	<b>Forår</b>	<b>Sommer</b>	<b>Efterår</b>	<b>Vinter</b>	<b>Forår</b>	<b>Sommer</b>	<b>Efterår</b>
<b>Fase 1</b>	X								
<b>Fase 2</b>	X								
<b>Fase 3 - Spor 1</b>	X	X							
<b>Fase 3 - Spor 2</b>		X	X	X	X				
<b>Fase 4</b>						X			
<b>Fase 5</b>						X	X		
<b>Fase 6</b>							X	X	X
<b>Fase 7</b>									X

## Referencer

- [1] Hansen TS, Engberg AW, Larsen K. Functional oral intake and time to reach unrestricted dieting for patients with traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2008;89:1556–1562.
- [2] Wilmskoetter J, Bonilha L, Martin-Harris B, et al. Factors Influencing Oral Intake Improvement and Feeding Tube Dependency in Patients with Poststroke Dysphagia. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2019;28:1421-1430.
- [3] Galovic M, Stauber AJ, Leisi N, et al. Development and Validation of a Prognostic Model of Swallowing Recovery and Enteral Tube Feeding after Ischemic Stroke. *JAMA Neurol.* 2019;76:561–570.
- [4] Crary M a, Mann GDC, Groher ME. Initial psychometric assessment of a functional oral intake scale for dysphagia in stroke patients. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005;86:1516–1520.
- [5] Mortensen J, Pedersen A, Nielsen J, et al. Construct and content validity of the Functional Oral Intake Scale; Analyses from a cohort of patients with severe acquired brain injury. *Brain Inj.* 2020 (In review).
- [6] Mortensen J, Kjeldsen SS, Honoré H, et al. Using Routinely Gathered Clinical Data to Develop a Prognostic Online Tool for Decannulation in Subjects With Acquired Brain Injury. *Respir Care.* 2020 (Early online).
- [7] Goodwin N. Improving integrated care: Can implementation science unlock the ‘black box’ of complexities?. *Int. J. Integr. Care.* 2019;19:1-3.
- [8] de Bruin S, Stoop A, Baan C, et al. Sustainable Tailored Integrated Care for Older People in Europe (SUSTAIN-project). Lessons learned from improving integrated care in Europe. 2019:1-52.