

NOTAT

Høringsnotat - national klinisk retningslinje for øvre dysfagi – opsporing, udredning og udvalgte indsatser

26. november 20155
Sagsnummer 4-1013-67/2
Sagsbehandler behj
syb@sst.dk
Tlf: 7222 7400

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en national klinisk retningslinje for øvre dysfagi – opsporing, udredning og udvalgte indsatser. Dette som led i udarbejdelsen af i alt ca. 50 nationale kliniske retningslinjer som følge af en bevilling på Finansloven 2012.

Den nationale kliniske retningslinje for øvre dysfagi – opsporing, udredning og udvalgte indsatser har været i bred offentlig høring og peer review i perioden 12. oktober til 2. november 2015.

Sundhedsstyrelsen har modtaget 13 høringssvar til retningslinjen fra nedenstående parter, listet i indkommen rækkefølge:

- Tandlæge Foreningen
- Socialstyrelsen
- Rigshospitalet Afdelingsergoterapeut Rikke Holst Jensen med flere
- Klinik for Rygmarvsskader, Rigshospitalet
- Audiologopædisk Forening
- Dansk Selskab for Geriatri
- Dansk Selskab for Neuro Rehabilitering
- Ergoterapeuter Helsingør Rehabilitering- og træningscenter
- Niels Svaneborg, Neurologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital
- Danske Regioner
 - Region Hovedstaden
 - Region Syddanmark
 - Region Nordjylland
 - Tekstnære kommentarer - delsvare terapeuter
- Randers kommune
- KL
- Dansk Selskab for Fysioterapi

Sekretariatet for Nationale
Kliniske Retningslinjer

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S

T +45 72 22 74 00
E sst@ddt.dk
www.sst.dk

I høringsfasen er retningslinjen desuden blevet vurderet af tre peer reviewere udpeget af Sundhedsstyrelsen. Dette drejer sig om:

26. november 2015
Side 2 af 5

- Olle Ekberg, professor, overlæge, Lunds Universitet
- Maribeth C Rivelrud, M.S. Speech Language Pathologist/logopæd, Sunnaas Sykehus HF
- Trine Schow, MPH, PhD, Hjerneskadecentret BOMI i Roskilde

Sundhedsstyrelsen finder det positivt, at interesseorganisationer, et bredt felt af faglige selskaber og foreninger, kommunerne, regioner mv har gennemgået og prioriteret at afgive høringssvar til den nationale kliniske retningslinje for øvre dysfagi – opsporing, udredning og udvalgte indsatser. Sundhedsstyrelsen bemærker, at høringssvar og peer reviews har været relevante og konstruktive, og de generelt tilslutter sig retningslinjens anbefalinger.

Alle bemærkninger er systematisk gennemgået. Kommentarerne er taget til efterretning og indarbejdet i retningslinjen i det omfang, at de har givet anledning til ændringer. De bemærkninger, der vedrører konceptet for udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer herunder metode og fokus for retningslinjen er viderebragt til Sekretariatet for Nationale Kliniske Retningslinjer med henblik på, at indgå i de videre overvejelser omkring udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer.

Dette notat opsummerer hovedlinjerne i høringssvarene og peer reviews og konsekvenserne for de nationale kliniske retningslinjer. Nærværende notat fremhæver primært de bemærkninger, der har indholdsmæssig karakter. Der redegøres ikke for bemærkninger af mere redaktionel karakter. Der er derudover foretaget mindre justeringer som følge af de indkomne bemærkninger. De enkelte høringssvar, peer reviews og dette sammenfattende notat er offentliggjort på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Generelt om retningslinjen

Høringsparterne fremhæver generelt det store og grundige arbejde, som er gennemført i forbindelse med udarbejdelsen af retningslinjen. Endvidere påpeges det, at den afdækker en meget relevant problemstilling, og at retningslinjen forventes at vil gavne praksis. Yderligere fremhæves det som værende positivt, at retningslinjen inkluderer spørgsmål vedrørende opsporing, udredning og indsatser.

Flere høringsparter efterlyser bud på konkrete redskaber, metoder og test. For at imødekomme denne kommentar er der i indledningen blevet indsat en kommentar om, at ”retningslinjen ikke kommer med anbefalinger til specifikke test. Valg af disse bør altid bero på syntese og afvejning af klinikerens erfaringer og patientens præferencer”. Endvidere efterspørger flere høringsparter, at retningslinjen afdækker andre relevante temaer fx styrketræning af mundhulens og svelgets muskler samt kompenserende

synkemanøvrer. Det skal hertil bemærkes, at de nationale kliniske retningslinjer tager afsæt i 8-10 nedslagspunkter i form af 8-10 fokuserede spørgsmål (PICO's) inden for en afgrænset sundhedsfaglig problemstilling. Den nationale kliniske retningslinje har således ikke kunne rumme alle de spørgsmål, som arbejdsgruppen vurderede relevante. I emneafgrænsningsafsnittet er der i retningslinjen redegjort for udvælgelsen af PICO's.

Flere høringsparter og en peer reviewer har foreslået, at titlen ændres til oropharyngeal dysfagi. Arbejdsgruppen har imidlertid fastholdt den oprindelige titel øvre dysfagi, da de mener, at det er den betegnelse, der anvendes i klinisk praksis i Danmark. For at være stringent er esophageal slettet i PICO 5.

Ligeledes efterlyser flere høringsparter organisatoriske perspektiver på, hvor opgaverne skal løses og af hvilke faggrupper. Det skal i den forbindelse præciseres, at de nationale kliniske retningslinjer har et fagligt fokus og som udgangspunkt ikke besvarer spørgsmål af organisatorisk eller økonomisk karakter. I høringsversionen var der enkelte steder ved en fejl nævnt specifikke faggrupper, disse er blevet ændret til "sundhedspersoner med relevante kompetencer". Under implementeringsafsnittet er kommunerne endvidere blevet tilføjet, så det ikke alene er Regionerne, der angives som havende ansvar for implementeringen af anbefalingerne.

Repræsentation i arbejdsgruppen

En peer reviewer efterspørger repræsentation af en logopæd i arbejdsgruppen. Internationalt er logopæderne ofte den ansvarlige terapeut i udredningen og behandlingen, mens det i Danmark er ergoterapeuter. Derfor var der ikke logopæder repræsenteret i arbejdsgruppen men i referencegruppen.

Formulering af god praksis anbefalinger

I forbindelse med retningslinjens god praksis anbefalinger, der har ordlyden "Det er god praksis at overveje at tilbyde" henstiller en peer reviewer til, at anbefalingerne gøres mindre vage. I forhold til spørgsmålene omhandlende klinisk undersøgelse og mundhygiejne er det blevet besluttet, at afvige fra den gængse ordlyd, da det i disse to tilfælde ikke giver mening at "overveje" indgår i anbefalingen, men for de andre PICO's fastholdes den gængse ordlyd..

Den begrænsede evidens

Flere høringsparter hæfter sig ved den manglende evidens og de svage anbefalinger, og at dette tydeliggør, at der er behov for forskning indenfor dysfagi. Flere høringsparter udtrykker bekymring for, at de svage anbefalinger kan blive tolket som, at der ikke skal tilbydes behandling. For at afhjælpe denne misforståelse er følgende tekst blev indsat i emneafgrænsningsafsnittet: "Det har været kendetegnende for arbejdet med retningslinjen, at der kun foreligger begrænset anvendelig videnskabelig litteratur på området, hvorfor det har været

vanskeligt at udarbejde evidensbaserede anbefalinger. Det skal understreges, at fravær af evidens ikke betyder, at der ikke kan og skal tilbydes undersøgelse og behandling til patienter med øvre dysfagi”.

26. november 2015
Side 4 af 5

PICO spørgsmålene

Et høringssvar påpeger, at begrebet ”protokol” (som var anvendt i PICO 1) ikke i dansk praksis typisk anvendes i forbindelse med opsporing af øvre dysfagi. Protokol er som følge heraf, efterfølgende blevet slettet fra PICOet. Samtlige PICO spørgsmål er endvidere blevet gennemgået og justeret ift. evt. præciseringer.

En høringsspart undrer sig over, at retningslinjen afgrænses fra specifikke ernæringsinterventioner. Begrundelsen for denne afgrænsning er, at retningslinjen har fokus på terapeutisk behandling.

Populationen

En høringsspart finder det kritisk, at retningslinjen belyser dysfagi på tværs af diagnoser, og at det havde været ønskeligt, hvis dysfagi var belyst, som følgesymptom af en primærdiagnose. Arbejdsgruppen har forståelse for denne kommentar, men grundet at dysfagi rammer mange patientgrupper og begrænsningen i antal fokuserede spørgsmål, har det været nødvendigt, at tage udgangspunkt i en bred definition af populationen.

Endvidere kritiseres retningslinjen for at være baseret på ”indlagte patienter i sygehussystemet”. Det skal her pointeres, at populationen ikke har været afgrænset til kun at omhandle sygehusindlagte patienter, men at der ikke er fundet litteratur, der omhandler patienter uden for hospitalsvæsenet.

Som følge af et høringssvar tilføjes erhvervede cervikale rygmarvsskader under beskrivelsen af hyppigheden af øvre dysfagi blandt forskellige sygdomsgrupper i baggrundsafsnittet.

Outcomes

Flere høringssparter efterlyser ift. PICO 1 og 2 outcomes, som viser redskabernes diagnostiske præcision. Jævnført emneafgrænsningsafsnittet, fandt arbejdsgruppen det ikke muligt inden for rammerne af denne NKR, at undersøge testegenskaber og diagnostisk præcision af specifikke opsporings- og udredningsmetoder. Dette var begrundet med, at der i dag er udviklet mange forskellige metoder, der kan benyttes til mange forskellige patientgrupper og i mange forskellige kliniske sammenhænge og situationer. Netop herfor er de to spørgsmål stillet som PICO spørgsmål og ikke som PIRO spørgsmål.

En peer reviewer undre sig over, at livskvalitet er vægtet som kritisk outcomes i seks ud af de otte fokuserede spørgsmål, set i lyset af den manglende evidens i forhold til dette outcomes. Alle kritiske og vigtige outcomes er indledningsvist fastlagt for hvert spørgsmål ved drøftelse i arbejdsgruppen. Livskvalitet er her blevet vurderet at være af kritisk betydning for patienterne, hvorfor det er vægtet

kritisk. Det skal i den forbindelse påpeges at fokus i udvælgelsen af outcomes er på patientrelevante outcomes, dvs. outcomes der afspejler en effekt, der er relevant for patienten.

26. november 2015
Side 5 af 5

Måltidsassistance versus træning i spise- og drikkeaktivitet

En peer reviewer nævner, at det er svært at se, hvad der adskiller PICO 4 (måltidsassistance) fra PICO 5 (træning i spise- og drikkeaktivitet), som følge heraf, er der foretaget præcisering af beskrivelsen af indsatserne i de to baggrundsafsnit for at stille spørgsmålene.

Træning af tungen

Et høringssvar kritiserer, at anbefalingen vedr. sensomotorisk træning af tungen gives som en del af en samlet træningsprotokol. Grunden til dette er, at det i litteraturen er inkluderet i en samlet protokol.

Mundhygiejne

En høringsspart noterer sig, at der i det fokuserede spørgsmål omhandlende mundhygiejne spørges til to ting, hvor der normalt kun spørges til en ting. Grunden til den valgte formulering er for at lette forståelsen af, hvad der er blevet sammenlignet.

På baggrund af indkomne høringssvar er det i det praktiske råd vedr. mundhygiejne blevet præciseret, at mundhygiejne ikke skal foretages rygliggende. Herved sikres det, at sengeliggende patienter også kan tilbydes mundpleje.