Hap, slik...(verkeerde) weg...

Praktijkgericht onderzoek naar prevalentie van slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking

S. Helmhout en L. Dorland

1 Inleiding

Voeding speelt in het dagelijks leven een grote rol. Het is niet alleen een primaire levensbehoefte, maar heeft ook een grote sociale betekenis: samen genieten van eten en met plezier een maaltijd nuttigen. Voeding heeft een prominente plaats in het leven en draagt bij aan leefplezier en kwaliteit van leven. Maar helaas is eten en drinken lang niet voor iedereen leuk. Mensen met een verstandelijke beperking hebben bijvoorbeeld veel vaker dan anderen te maken met slikproblemen. En deze slikproblemen zorgen er in veel gevallen voor dat de maaltijd geen plezierige activiteit meer is (Kalf, Dicke, & Keeken, 2008). Slikproblemen kunnen binnen deze doelgroep niet worden opgelost door bijvoorbeeld logopedische therapie. Enerzijds omdat de oorzaak van de slikproblemen niet weg te nemen is. Anderzijds omdat het begrijpen van therapeutische instructies beperkt is. Daardoor worden deze mensen hun hele leven dagelijks geconfronteerd met problemen met het eten en drinken Dit gaat ten koste van leefplezier en kan ook leiden tot ernstige gezondheidsproblemen. In de praktijk komt naar voren dat slikproblemen veelvuldig voorkomen, maar hoe vaak precies is niet duidelijk. Een van de oorzaken is dat slikproblemen vaak over het hoofd gezien worden en daarmee lopen zowel cliënten als hun zorgverleners grote risico's.

Beleid & Management

Slikproblemen komen vaker voor bij mensen met een hersenaandoening, epilepsie en rolstoelafhankelijkheid en zijn ernstiger bij mensen met een hogere leeftijd en een ernstiger verstandelijke beperking. Deze problemen worden vaak niet gesignaleerd maar als zij gesignaleerd worden, blijken zowel begeleiders als cliëntvertegenwoordigers geneigd slikproblemen te overschatten.

Het artikel is van belang voor artsen, logopedisten en begeleiders. WB

1.1 Het normale slikproces

Het slikken is een ingenieus systeem van krachten in de mond en keelholte. Het is een mechanisme van buizen en sluitspieren dat in een vloeiende beweging de voeding van de mond naar de slokdarm brengt. Er is een goed evenwicht tussen de krachten van de tong, kaken en spieren in het mond- en keelgebied (Jansonius-Schultheiss, van Coppenolle, & Beyaert, 2001; Logemann, 2000). Mensen

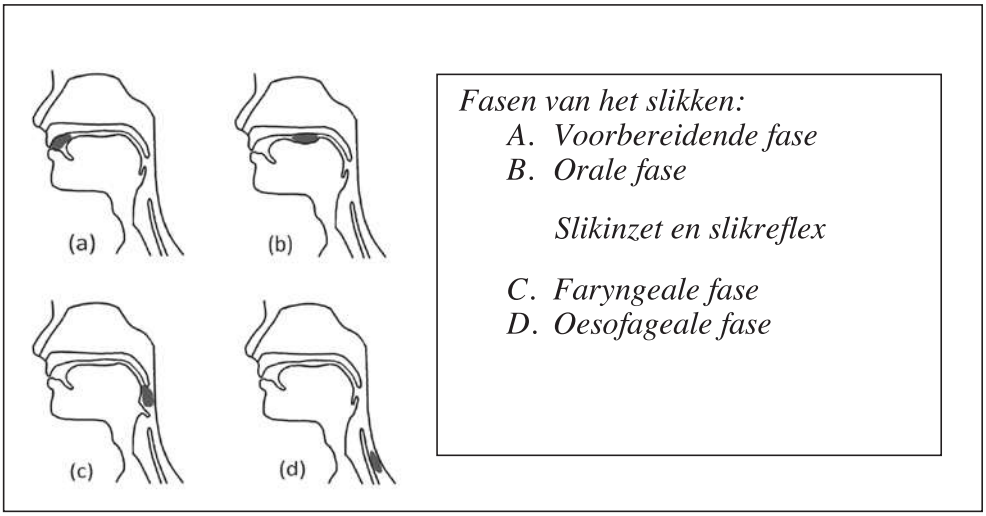
© 2017 Koninklijke Van Gorcum

slikken ongeveer 580 keer per dag. 's Nachts is de slikfrequentie lager (Logemann, 2000). Het slikproces is verdeeld in vier fasen en twee overgangsmomenten, de slikinzet en slikreflex (zie Figuur 1). In de voorbereidende fase of pre-orale fase breng je de voeding naar de mond. Dan volgt de fase van oraal transport met proeven, kauwen en bolusvorming. Hier volgt het overgangsmoment van de slikinzet. Timing is hierbij belangrijk. Meteen na de slikinzet volgt de slikreflex en is de derde fase van het slikken begonnen, de faryngeale fase. De voedselbolus transporteert door de keelholte naar de slokdarm. In de vierde fase vindt oesofageaal transport plaats. Slikken en ademen wisselen elkaar af en zijn goed op elkaar afgestemd. Voor het veilig slikken is een aantal vaardigheden van belang: goed functionerende en onbeschadigde lip, mond- en keelspieren en structuren, goede tongbeweeglijkheid, neusademing, slikinzet en slikreflex en goede afsluiting van de luchtweg (Logemann, 2000; Kalf, et al, 2008).

1.2 *Slikproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking*

Kauw- en slikproblemen zijn geen op zichzelf staande aandoeningen, maar zijn altijd het gevolg van een ziekte, beschadiging of aandoening, al dan niet neurologisch van aard (Kalf et al., 2008). Slikproblemen worden in de literatuur omschreven met de term 'dysfagie'. Ze komen in alle leeftijdsgroepen voor. Er is weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Naar schatting heeft ruim acht procent van alle volwassenen met een verstandelijke beperking problemen met het slikken (Chadwick & Jolliffe, 2003). Vermoedelijk ligt dit percentage in intramurale instellingen veel hoger.

Slikproblemen kunnen het gevolg zijn van motorische stoornissen, zoals traagheid, hypokinesie of rigiditeit. Een andere oorzaak zijn anatomische afwijkingen, bijvoorbeeld asymmetrie in het gezicht. Ook speelt de li-



Figuur 1: Fasen van het slikken

© 2017 Koninklijke Van Gorcum

chamelijke conditie een rol (Van den Engel-Hoek, 2011). Mensen hebben hierdoor problemen met het afhappen van de lepel of vork, reageren vertraagd en kunnen de hap voeding niet goed verwerken met lippen en tong. Of het kauwen en slikken wordt beïnvloed door reflexen, zoals kokhalzen, schrikreflex of de zuigreflex (Van den Engel-Hoek, 2011).

Slikproblemen worden genoemd als kenmerk van een aantal syndromen. Zo is bij mensen met het Syndroom van Down bekend dat zij anatomische afwijkingen hebben aan orale en faciale structuren, vaak met voedingsproblemen als gevolg (Cooper-Brown, Copeland, Dailey, Downey, Petersen, Stimson, Don, & Van Dyke, 2008). Andere syndromen die in de literatuur worden genoemd zijn Prader Willi, Rett syndroom, Syndroom van Williams, Syndroom van Angelman, Moebius en andere syndromen ten gevolge van chromosoomafwijkingen (Van den Engel-Hoek, 2011).

De gevolgen van slikproblemen of complicaties als gevolg van het slikprobleem kunnen groot zijn, zoals luchtweginfecties, pneumonie, ondervoeding of uitdroging (Logemann, 2000). Ook kan het voorkomen dat voedsel geweigerd wordt omdat er angst is om zich te verslikken of voor pijn bij het slikken (Kalf, 2013). Het is bekend dat aspiratiepneumonieën veel voorkomen bij met name ouderen met een verstandelijke beperking en mensen met een ernstige meervoudige beperking. Dat er een relatie is met verslikken wordt aangenomen, maar er zijn geen onderzoeken bekend die de relatie daadwerkelijk aantonen.

1.3 Signalering, diagnostiek en behandeling van slikproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking

In verband met risico's op het gebied van gezondheid en welbevinden, is het van belang om slikproblemen tijdig te signaleren bij mensen met een verstandelijke beperking. Deze mensen kunnen dit vaak zelf niet aangeven en zijn voor de signalering afhankelijk van hun begeleiders. In de dagelijkse praktijk blijkt echter dat begeleiders slikproblemen vaak niet signaleren of het slikgedrag van hun cliënt als 'normaal' labelen: "zo doet hij altijd, dat hoort bij hem". En zij zijn zich vaak onvoldoende bewust van de mogelijke gevolgen ervan (Calis, Veugelers, Sheppard, Tibboel, Evenhuis, & Penning, 2008; Van Leeuwen & Egging, 2008). Met dit doel is de Signaleringslijst Verslikken ontwikkeld. Uit onderzoek blijkt dit een goed bruikbaar instrument te zijn om slikproblemen te signaleren bij volwassenen met een verstandelijke beperking vanaf 49 jaar (Helder, 2010). Echter, het wordt nog niet structureel gebruikt in de dagelijkse praktijk.

Diagnostiek van slikproblemen gebeurt bij voorkeur multidisciplinair, waarbij de logopedist een coördinerende rol vervult. Het begint met een screeningsonderzoek en kan zo nodig worden vervolgd met een endoscopisch onderzoek (FEES; fiberoptic endoscopic examination of swallowing) of radiologisch onderzoek (slikvideo). Het maken van een slikvideo of FEES is vaak niet wenselijk, omdat dit onderzoek plaatsvindt in een ziekenhuis. Enerzijds ervaren mensen met een verstandelijke beperking het ziekenhuis vaak als 'eng' en onbekend terrein en is dergelijk onderzoek daardoor te belastend. Anderzijds levert het begrijpen van

© 2017 Koninklijke Van Gorcum

instructies problemen op. Om die reden wordt een FEES of slikvideo bij mensen met een verstandelijke beperking weinig uitgevoerd. Men kiest vaker voor een screening op de woonplek van de cliënt, uitgevoerd door een logopedist. Soms is regulier logopedisch onderzoek mogelijk en soms gebeurt de screening op basis van observaties. Samenwerking met de diëtist is van belang om te kunnen beoordelen of de voeding voldoende gebalanceerd is.

Logopedische behandeling gericht op verbeteren van de slikvaardigheid slaat zelden aan bij mensen met een verstandelijke beperking. De behandeling is daarom gericht op compensaties, zoals aanpassingen in de consistentie van voeding en gebruik maken van hulpmiddelen. Hierdoor nemen de slikproblemen niet werkelijk af, maar zijn ze beheersbaar en neemt het de ergste problemen wat weg en worden de risico's op verslikken beperkt.

1.4 Doelstelling

Doordat we nog onvoldoende weten over slikproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking, bieden we nog onvoldoende zorg en ondersteuning aan deze mensen. Er zijn nog veel vragen. Want hoe vaak komen slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking nu eigenlijk voor? En welke factoren zijn van invloed op de prevalentie en ernst van de slikproblemen? Daarnaast is het goed om inzicht te krijgen in hoe goed begeleiders en ook familie of vertegenwoordigers van cliënten slikproblemen kunnen signaleren.

De doelstelling van dit onderzoek is daarom tweeledig. Het eerste deel van het onderzoek is gericht op de prevalentie van slikproblemen. Er wordt onderzocht in welke mate en ernst slikproblemen voorkomen bij volwassenen met een verstandelijke beperking die gebruik maken van 24-uurs zorg. Er wordt gekeken of er samenhang is tussen de mate en ernst van de slikproblemen met leeftijd en beperking gerelateerde factoren, zoals mate en aard van de verstandelijke beperking, epilepsie en beperkingen in mobiliteit.

Het tweede deel van het onderzoek geeft inzicht in de betrouwbaarheid van signaleren van slikproblemen door begeleiders. Er wordt onderzocht in welke mate zij slikproblemen over- of ondersignaleren.

2 Methode

Het betrof een kwantitatief beschrijvend onderzoek.

2.1 Deelnemers

Er waren drie onderzoeksgroepen: cliënten, begeleiders en wettelijk vertegenwoordigers van de cliënt.

Cliënten: Alle (wettelijk vertegenwoordigers van) volwassen cliënten van een organisatie die zorg en ondersteuning levert voor mensen met een verstandelijke beperking (N=517) zijn benaderd voor deelname. Ongeveer de helft daarvan heeft meegedaan (N=243).

Begeleiders: De persoonlijk begeleiders van de cliënten die deelnamen aan het onderzoek werden benaderd voor deelname (N=243). De vragenlijst werd door 89 begeleiders ingevuld voor 236 cliënten.

© 2017 Koninklijke Van Gorcum

Wettelijk vertegenwoordigers: De wettelijk vertegenwoordigers van de deelnemende cliënten werden benaderd voor toestemming voor de cliënt voor deelname aan het onderzoek. Daarnaast ontvingen zij zelf ook een vragenlijst. Van de 243 vertegenwoordigers die toestemming gaven voor deelname, vulde 78% de vragenlijst in (N=189).

2.2 Instrumenten

Als onderzoeksinstrumenten zijn gebruikt: dossiergegevens, twee instrumenten om de aanwezigheid, het type en de ernst van de slikproblemen vast te stellen: de Signaleringslijst Verslikken en de Dysphagia Disorder Survey (DDS) en vragenlijsten voor de begeleiders en wettelijk vertegenwoordigers:

Dossiergegevens

De dossiers van cliënten zijn geraadpleegd om de volgende gegevens te achterhalen:

- Geboortedatum
- Medische diagnose en eventuele oorzaak van de verstandelijke beperking, zoals het syndroom van Down of cerebrale parese/encefalopathie
- Beperking gerelateerde factoren, zoals rolstoelgebruik en epilepsie

Signaleringslijst Verslikken

De Signaleringslijst Verslikken is een bruikbaar hulpmiddel voor begeleiders om er achter te komen of een cliënt zich wel eens verslikt (Helder, 2010). De Signaleringslijst heeft acht korte vragen en is eenvoudig in te vullen. Onderzoek liet zien dat de lijst betrouwbaar en valide is voor volwassenen vanaf 49 jaar (Helder, 2010). Andere leeftijdscategorieën zijn niet onderzocht. Hoewel de Signaleringslijst Verslikken niet getest is voor mensen jonger dan 49 jaar, laat de praktijk zien dat de lijst wel voldoet. Er is geen alternatief beschikbaar. En daar het een signalering betreft en geen objectief meetinstrument is in dit onderzoek gekozen de lijst toch te gebruiken. De Signaleringslijst Verslikken is vrij te gebruiken via het Kennisplein Gehandicaptensector.

Dysphagia Disorder Survey (DDS)

Om de mate en ernst van de slikproblemen vast te stellen is de DDS (Sheppard, 2002) gebruikt. Het instrument is gestandaardiseerd en genormeerd voor mensen met een verstandelijke beperking die verblijven in een instelling (Sheppard, 2002) en wordt afgenomen door een DDS-geschoolde logopedist. De DDS wordt door veel logopedisten gebruikt, die werken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Bij de DDS observeert de logopedist de cliënt tijdens het eten en drinken. De maaltijd wordt gefilmd. De filmbeelden worden gebruikt om de slikanalyse te kunnen maken met behulp van een gestandaardiseerd scoreformulier. Hierdoor ontstaat inzicht in het type slikproblemen. De ernst van de slikproblemen wordt geclassificeerd in vijf categorieën: geen, licht, matig, ernstig of zeer ernstig.

Vragenlijsten begeleiders en wettelijk vertegenwoordigers:

In de vragenlijst werd begeleiders en wettelijk vertegenwoordigers gevraagd hun oordeel te geven over de aanwezigheid en ernst van slikproblemen bij hun bewoner/familielid. Op een schaal van 'geen tot zeer ernstig' konden zij hun oordeel aangeven. Dit oordeel werd vergeleken met het oordeel van de logopedist

© 2017 Koninklijke Van Gorcum

die de slikanalyse deed met de DDS. Ook werden meer algemene vragen gesteld over hoe vaak zij denken dat slikproblemen voorkomen bij mensen met een verstandelijke beperking, hoe zij denken over hoe goed begeleiders en wettelijk vertegenwoordigers slikproblemen kunnen signaleren, en of zij wel eens zijn geraadpleegd door een arts over slikproblemen van de cliënt. Professionals kregen daarnaast ook vragen over het melden van verslikincidenten. Wettelijke vertegenwoordigers werd gevraagd hoe zij de begeleiding van slikproblemen binnen de instelling ervaren.

2.3 Procedure

Het in kaart brengen van slikproblemen kan veel nuttige informatie opleveren en daarmee bijdragen aan de kwaliteit van zorg en ondersteuning. Beoordeling door een medisch ethische commissie was niet nodig, daar het onderzoek niet binnen de reikwijdte van de WMO valt. Maar deelname aan wetenschappelijk onderzoek brengt ook belasting voor de client met zich mee. De belasting voor cliënten was in dit geval laag, het betrof een eenmalige video-opname van een maaltijd. De individuele logopedische onderzoeksgegevens zijn aan het medisch dossier van de cliënt toegevoegd. De gegevens ten behoeve van het onderzoek zijn anoniem verwerkt. Er was toestemming van de cliëntenraad voor de uitvoering van het onderzoek. Verwanten ontvingen een brief met daarin toelichting over het onderzoek. Ook konden zij indien gewenst contact opnemen met de onderzoekers voor nadere toelichting. Terugkoppeling aan de huisartsen vond plaats via het elektronisch cliëntendossier van de instelling.

Nadat bij de wettelijk vertegenwoordigers toestemming was verkregen is de Signaleringslijst Verslikken voor elke deelnemende cliënt ingevuld door de begeleider. Van de cliënten die zich volgens de Signaleringslijst verslikken is een video-opname gemaakt van een maaltijd. Deze video-opname werd vervolgens geanalyseerd door de onderzoeker-logopedist om de DDS in te kunnen vullen. Daarnaast vulden de begeleiders en de wettelijk vertegenwoordigers van de deelnemende cliënten een vragenlijst in. Tot slot werd in de dossiers van de deelnemende cliënten de benodigde informatie opgezocht. Bij cliënten waarbij slikproblemen werden vastgesteld die nog niet eerder waren gesignaleerd, werd een behandeling opgestart gericht op compensatie.

2.4 Analyse

De gegevens werden geanalyseerd met SPSS/PASW Statistics 18. Er werd gebruik gemaakt van descriptieve statistiek zoals frequentieverdelingen om inzicht te geven. Ook werd gekeken naar de samenhang tussen variabelen; de mate van samenhang werd getoetst door middel van een Pearson correlatie. Verschillen tussen deelgroepen werden getoetst met ofwel een t-toets ofwel een Chi-kwadraat analyse, afhankelijk van het meetniveau van de variabele. De mate van overeenstemming tussen beoordelaars werd berekend door middel van Cohen's Kappa. Er was sprake van significantie als $p<.05$.

3 Resultaten

Tabel 1 beschrijft de kenmerken van de deelnemers. De gemiddelde leeftijd was 50 jaar (range: 21-76 jaar) en ongeveer 75% was man. Ruim 60% heeft een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking.

© 2017 Koninklijke Van Gorcum

Bij bijna de helft van de deelnemers was de oorzaak van de verstandelijke beperking onbekend. Bij bijna een kwart van de deelnemers is de oorzaak een hersenaandoening (meningitis, encephalitis, hydrocephalie, encephalopathie, cerebrale parese, stagnatie van de hersengroei). Bij 17,3% is de oorzaak een genetische aandoening (syndroom van Down, Williams syndroom, Fragile X syndroom, syndroom van Rubinstein-Taybi, syndroom van Rett, chromosomenafwijking anders). Bij 11.5% was er een andere oorzaak dan al genoemd (NAH, geboortetrauma, syndroom van West, Curshmann-Steinert, syndroom van Charge, progressieve degeneratieve aandoening).

Bijna een kwart van de onderzoeksgroep maakt gebruik van een rolstoel (23,5%). En 30% van de cliënten heeft epilepsie.

3.1 Prevalentie van slikproblemen

Bij de helft van de cliënten is er geen sprake van problemen, zoals vastgesteld met behulp van de DDS. Ongeveer 1 op de 7 cliënten heeft lichte slikproblemen en een kwart heeft matige slikproblemen. Bij minder dan 10% zijn de slikproblemen ernstig of zeer ernstig (zie Tabel 1).

Er is een significante samenhang gevonden tussen leeftijd en het voorkomen van slik-

Tabel 1: Kenmerken van de deelnemers (N=243)

	N	%
Algemene kenmerken		
Vrouw	59	24,3
Leeftijd <30	17	7,0
Leeftijd 30-40	32	13,2
Leeftijd 40-40	62	25,5
Leeftijd 50-60	80	32,9
Leeftijd >60	52	21,4
Mate van beperking		
Licht	16	6,6
Matig	70	28,8
Ernstig	95	39,1
Zeer ernstig	62	25,5
Oorzaak van de verstandelijke beperking		
Hersenaandoening	58	23,9
Genetische aandoening	42	17,3
Overige aandoeningen	28	11,5
Onbekend	115	47,3
Mate van slikproblemen		
Geen	113	50,8
Licht	35	14,5
Matig	62	25,6
Ernstig	21	8,7
Zeer ernstig	1	0,4

© 2017 Koninklijke Van Gorcum

problemen (t (240)=-3.035, p=.003). Mensen met slikproblemen zijn gemiddeld ouder (M=52,98 jaar) dan mensen zonder slikproblemen (M=48,56 jaar). Er is ook een zwakke positieve samenhang tussen leeftijd en mate van slikproblemen (r=.107; p=.049). Naarmate de personen ouder zijn neemt de mate van slikproblemen toe. Er is geen samenhang tussen geslacht en het voorkomen van slikproblemen (X^2(1)<.001, p=.997) en geen verschil in de ernst van slikproblemen tussen mannen en vrouwen (t (117) = -.279, p=.781).

Vervolgens is onderzocht of de ernst van de verstandelijke beperking samenhangt met de ernst van de slikproblemen. Er is een matige samenhang gevonden (r=.522; p<.001); hoe ernstiger de verstandelijke beperking, hoe ernstiger de slikproblemen.

Slikproblemen komen bij mensen met een hersenaandoening (67,2%) vaker voor dan gemiddeld bij mensen met een verstandelijke beperking (49,2%). Dit verschil is significant (X^2(1)=9.964, p=.002). Ook de ernst van de slikproblemen is groter dan bij mensen met een andere oorzaak voor de verstandelijke beperking (t (117)=-5.171, p<.001). Slikproblemen komen juist significant minder vaak voor bij mensen van wie de oorzaak van de beperking onbekend is (31,6%; X^2(1)=26.696, p<.001). De ernst van de slikproblemen is gemiddeld ook lager dan bij respondenten van wie de oorzaak wel bekend is (t (117) = 3.678, p<.001. Bij mensen met een genetische of overige oorzaak voor de verstandelijke beperking komen slikproblemen niet significant vaker voor dan gemiddeld. Ook zijn voor deze groepen de slikproblemen niet significant ernstiger.

Er is een samenhang tussen slikproblemen en epilepsie. Volwassenen met een verstandelijke beperking en epilepsie hebben vaker slikproblemen dan zij zonder epilepsie (69,9% en 40,2% respectievelijk; X^2(1)=17.903, p<.001). Ook zijn de slikproblemen bij mensen met epilepsie ernstiger dan bij mensen zonder epilepsie (t(117) = 2.450, p<.016).

Bijna een kwart van de deelnemers is afhankelijk van een rolstoel (N=53) en zij hebben significant vaker slikproblemen dan mensen die niet afhankelijk zijn van een rolstoel (87,% en 37,3% respectievelijk; X^2(1)=44.325, p<.001). Ook de ernst van de slikproblemen is bij mensen afhankelijk van een rolstoel ernstiger dan bij mensen die dat niet zijn (t(117) = 6.408, p<.001).

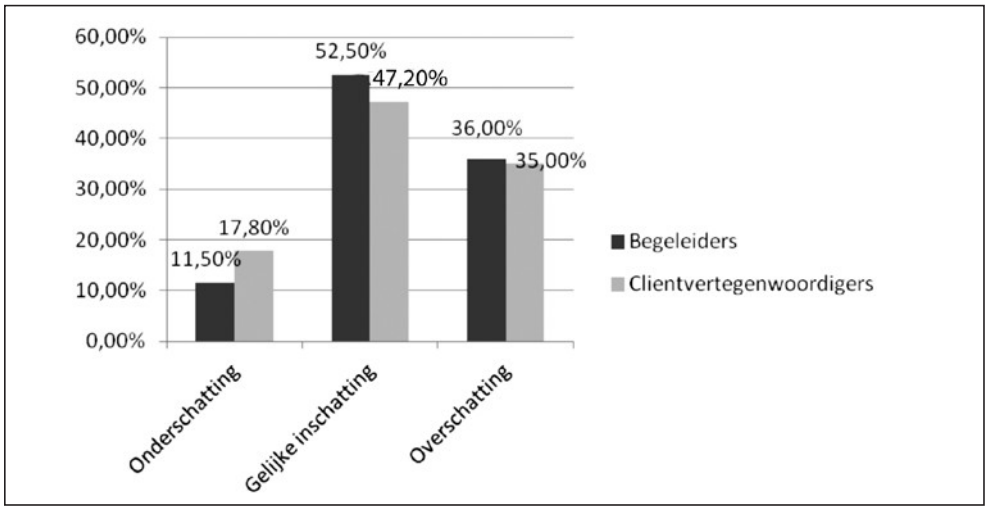
3.2 Signalering door begeleiders en wettelijk vertegenwoordigers

Begeleiders schatten de slikproblemen in 52,5% van de gevallen hetzelfde in als het oordeel van de logopedist. Gecorrigeerd voor kans levert dit een matige overeenstemming op (Cohen's Kappa=.334). In ruim een derde overschatten begeleiders de slikproblemen.

Vertegenwoordigers van cliënten schatten de slikproblemen in 47,2% van de gevallen hetzelfde in als het oordeel van de logopedist, ook hier is de overeenstemming matig (Cohen's Kappa = .225). In 35% van de gevallen hebben ze de neiging de slikproblemen te overschatten. (zie: Figuur 2).

Begeleiders vulden daarnaast ook de Signaleringslijst verslikken in. De overeenstemming met het oordeel van de logopedist

© 2017 Koninklijke Van Gorcum



Figuur 2: Inschatting slikproblemen door begeleiders en cliëntvertegenwoordigers tov logopedist

zoals gemeten met de DDS is erg hoog (zie Tabel 2). Wanneer er geen overeenstemming is, is er in bijna alle gevallen sprake van vals positieve scores, dat wil zeggen: de begeleider denkt dat er sprake is van slikproblemen terwijl dat niet zo blijkt te zijn.

Tabel 2: Overeenstemming beoordeling slikproblemen volgens Signaleringslijst en DDS.

	DDS	
Signaleringslijst	Slikproblemen	Geen slikproblemen
Slikproblemen	118 (48,7%)	10 (4,1%)
Geen slikproblemen	1 (0,4%)	114 (46,7%)

4 Discussie en Conclusie

Uit de resultaten komt naar voren dat slikproblemen veelvuldig voorkomen bij volwassenen met een verstandelijke beperking die gebruik maken van 24-uurszorg. Ongeveer de helft van alle cliënten heeft slikproblemen, variërend van licht tot zeer ernstig. Mensen met slikproblemen zijn gemiddeld ouder dan mensen zonder slikproblemen. De ernst van de slikproblemen neemt toe met de ernst van de verstandelijke beperking. Slikproblemen komen vaker voor bij mensen met een hersenaandoening, epilepsie of rolstoelafhankelijkheid. Deze resultaten komen overeen met die van eerder onderzoek waaruit blijkt dat slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking vrijwel altijd het gevolg zijn van neurologische problematiek (Kalf, et al., 2008; Sheppard, 2002). In dit onderzoek komen slikproblemen niet significant vaker voor bij volwassenen met een genetische aandoening, ook al was dit wel verwacht. De meerderheid van deze onderzoeksgroep bestond uit mensen met het syndroom van Down, waarbij anatomische afwijkingen aan orale en faciale structuren, coördinatieproblemen en verminderde sensibiliteit in het mondgebied vaak leiden tot voedingsproblemen (Cooper-Brown et al., 2008; O'Neill & Richter, 2013). Een mogelijke verklaring is het relatief lage aantal deelnemers met een genetische aandoening,

© 2017 Koninklijke Van Gorcum

waardoor significantie in de analyse uitbleef. Cliënten zijn voor het signaleren van slikproblemen meestal volledig afhankelijk van anderen. Verwanten, maar ook begeleiders zijn echter niet goed in het signaleren van slikproblemen. In het onderzoek viel op dat veel cliënten nog niet gediagnostiseerd waren met slikproblemen terwijl die wel aanwezig bleken te zijn. Dit betekent waarschijnlijk dat in de praktijk begeleiders en cliëntvertegenwoordigers de slikproblemen vaak niet herkennen (Calis et al., 2008; Van Leeuwen & Egging, 2008). Wanneer begeleiders specifiek gevraagd wordt om een inschatting te maken van de slikproblemen, zijn ze echter geneigd om deze te overschatten.

De Signaleringslijst Verslikken lijkt een geschikt instrument om slikproblemen te ontdekken. Het verdient daarom aanbeveling deze lijst op structurele basis af te nemen, om zodoende de signalering van slikproblemen te verbeteren. Een koppeling van deze lijst aan de jaarlijkse cyclus van het bespreken van het ondersteuningsplan is een goede manier om slikproblemen onder de aandacht te brengen en te houden.

Naast meer gestructureerde aandacht voor het signaleren van slikproblemen kan een protocol over slikken en slikproblemen een zinvolle manier zijn om de werkwijze van de organisatie vast te leggen. In dit protocol kan men het gebruik van de Signaleringslijst Verslikken opnemen en hoe dit zou moeten worden opgevolgd. Bijvoorbeeld, als de signaleringslijst aangeeft dat er mogelijk sprake is van verslikken, wordt de logopedist ingeschakeld. Logopedisten kunnen veel betekenen voor cliënten die slikproblemen hebben op het moment dat er signalen van slikproblemen zijn. Er moet vervolgens diagnostiek plaatsvinden door de logopedist en eventueel andere relevante disciplines. Op basis van de diagnostiek kunnen voedingsadviezen worden opgesteld, die vervolgens door de begeleiders en familie worden uitgevoerd. Uit literatuurstudie is gebleken dat aanpassing van consistentie en voldoende smeuïgheid van de voeding leiden tot betere fysiologische reacties en soepeler bolusstroming in het slikproces (Steele et al., 2014). Zorgorganisaties doen er daarnaast goed aan om ook aandacht te besteden aan de borging van de voedingsadviezen voor hun individuele cliënten. Een ander onderdeel van een protocol over slikken en slikproblemen kan gaan over hoe wordt omgegaan met verslikincidenten. Verslikken kan gezondheidsrisico's met zich meebrengen en kan zelfs leiden tot overlijden. Het is daarom belangrijk om verslikincidenten te melden in het interne incidentmeldingensysteem. Op deze manier wordt vastgelegd dat verslikincidenten plaatsvinden en welke gevolgen ze eventueel hebben.

Tot op heden zijn er weinig mogelijkheden op het gebied van behandeling van slikproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking. Een van de beperkte opties is het aanpassen van de voeding, bijvoorbeeld door het te malen. Tijdens het onderzoek viel op dat aangepaste voeding die cliënten krijgen er vaak onaantrekkelijk uit ziet. Cliënten krijgen een goede consistentie van de voeding aangeboden, maar het ontbreekt aan visuele informatie (wat wordt er precies gegeten) en ervaringen opdoen in verschillende smaken en structuren van voeding, doordat de voe-

© 2017 Koninklijke Van Gorcum

ding vaak door elkaar heen wordt geschept. Naast het beperken van het plezier in het eten, brengt dit ook een risico op ondervoeding met zich mee (Brok & Gorselink, 2010).

Dit onderzoek vond weliswaar plaats in één organisatie, maar de verwachting is dat in andere 24-uurszorg organisaties vergelijkbare resultaten worden gevonden. De onderzoekslocatie betreft reguliere 24-uurs zorg en ondersteuning aan volwassenen met een verstandelijke beperking en de cliëntenpopulatie is naar verwachting niet anders dan op andere locaties. Ten tijde van het onderzoek stonden factoren als medicatiegebruik (m.n. psychofarmaca) en mondconditie niet op de voorgrond als factoren die van invloed kunnen zijn op het ervaren van slikproblemen. Daarom zijn deze factoren in het huidige onderzoek niet meegenomen. De verwachting is echter dat deze wel degelijk een rol spelen (Richtlijn orofaryngeale dysfagie, z.j.).

Concluderend, zorgverlenende instellingen moeten zich ervan bewust zijn dat de helft van hun cliënten te maken heeft met slikproblemen. Meer aandacht voor tijdige signalering is daarom essentieel. Het is daarnaast ook van belang om goede en duidelijke afspraken te maken over het begeleiden van deze mensen op het gebied van eten en drinken. Als er meer aandacht is voor slikproblemen en de compensatiemogelijkheden daarvan, kan er beter aangesloten worden bij de individuele mogelijkheden en beperkingen van de cliënt. Daarmee kun je als organisatie veel invloed hebben op eten en drinken als belangrijke bron van kwaliteit van leven.

Auteurs

Sophia Helmhout is werkzaam als logopedist en onderzoeker bij De Trans, locatie Nooitgedacht.

Correspondentie-adres: shelmhout@detrans.nl

Laura Dorland is senior onderzoeker bij Espria.

Literatuur

Brok, P., den, Gorselink, M. (2010). *De Genietende Groene Tafel, Een pilotonderzoek naar wat goed eten en drinken binnen de zorgsector kan opleveren.* Wageningen: UR Food & Biobased Research.

Calis, E., Veugelens, R., Sheppard, J.J., Tibboel, D., Evenhuis, H., & Penning, C. (2008). Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 625-630.

Chadwick, D.D., Jolliffe, J., & Goldbart, J. (2003). Adherence to eating and drinking guidelines for adults with intellectual disabilities and dysphagia. *American Journal on mental retardation*, 202-211.

Cooper-Brown, L., Copeland, S., Dailey, S., Downey, D., Petersen, M.C., Stimson, C., Van Dyke, D.C. (2008). Feeding and Swallowing Dysfunction in Genetic Syndromes. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14: 147-157

Helder, A. (2010). *De Signaleringslijst Verslikken, eindrapport van het onderzoeksproject: Signaleren van verslikken*. Gouda: GEMIVA SVG groep.

Jansonius-Schultheiss, K., Coppenolle, L. van, & Beyaert, E. (2001). *Afwijkende mondgewoonten*. Leuven: Acco.

Logemann, J.A. (2000). *Slikstoornissen*. Amsterdam: Pearson Assessment and Information.

Kalf, H., Rood, B., Dicke, H., & Keeken, P. van (2008). *Slikstoornissen bij volwassenen, een interdisciplinaire benadering*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Kalf, J.G (2013. Kauw- en slikstoornissen. In Bohn Stafleu van Loghum (Ed). *Informatorium Voeding en Diëtetiek*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

O'Neill, A.C. & Richter, G.T. (2013). Pharyngeal Dysphagia in Children with Down Syndrome. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*. 149:146-150.

Richtlijn orofaryngeale dysfagie (z.j.). Geraadpleegd via Richtlijnendatabase.nl op 20-07-2017. https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/orofaryngeale_dysfagie/startpagina_orofaryngeale_dysfagie.html

Sheppard, J.J. (2002). *Dysphagia disorder survey and dysphagia management staging scale*. Rotterdam: Erasmus universiteit.

© 2017 Koninklijke Van Gorcum

Steele, C.M., Alsanei, W.A., Ayanikalath, S., Barbon, C.E.A., Chen, J., Cichero, J.A.Y., Coutts, K., Dantas, R.O., Duivestein, J., Giosa, L., Hanson, B., Lam, P., Lecko, C., Leigh, C., Nagy, A., Namasivayam, A.M., Nascimento, W.V., Odendaal, I., Smith, C.H., & Wang, H. (2014). The influence of food texture and liquid consistency modification on swallowing physiology and function: a systematic review. *Dysphagia 201530:2-26.*

Van den Engel-Hoek, L. (2011). *Eet- en drinkproblemen bij jonge kinderen, een leidraad voor logopedisten en andere hulpverleners in de gezondheidszorg.* Assen: van Gorcum.

Van Leeuwen, N., & Egging, M. (2009). *Dysfagie bij ouderen met een verstandelijke beperking, onderzoek naar het vóórkomen, risicofactoren en de signalering van slikstoornissen bij vijftigplussers met een verstandelijke beperking.* Rotterdam: AVG-Erasmus universiteit.

Samenvatting

Er is nog weinig bekend over de prevalentie en signalering van slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Er is onderzocht in hoeverre slikproblemen voorkomen in een organisatie voor verstandelijk gehandicaptenzorg die 24-uurszorg biedt. Begeleiders en cliëntvertegenwoordigers vulden daarnaast een vragenlijst in over het signaleren van slikproblemen. Bijna de helft van de cliënten heeft slikproblemen. Slikproblemen komen vaker voor bij mensen met een hersenaandoening, epilepsie en rolstoelafhankelijkheid. Slikproblemen zijn ernstiger bij mensen met een hogere leeftijd en een ernstigere verstandelijke beperking. Slikproblemen worden vaak niet gesignaleerd door begeleiders en cliëntvertegenwoordigers, maar als zij gesignaleerd worden, blijken zowel begeleiders als cliëntvertegenwoordigers geneigd slikproblemen te overschatten. Zorgverlenende instellingen moeten zich ervan bewust zijn dat een aanzienlijk deel van hun cliënten te maken heeft met slikproblemen. Meer aandacht voor tijdige signalering is daarom essentieel. Daarnaast kunnen goede afspraken over het begeleiden van deze mensen op het gebied van eten en drinken een belangrijke bijdrage leveren aan het welbevinden van cliënten.

Summary

Little is known about the prevalence and detection of dysphagia in adults with intellectual disabilities. In this study the prevalence of dysphagia was measured in a population of clients of 24-hour care for persons with intellectual disabilities. The presence and severity of dysphagia was diagnosed in clients. In addition, staff and informal caregivers filled out a questionnaire about the detection of dysphagia. Almost half of the clients were diagnosed with dysphagia. Dysphagia is more prevalent in persons with a cerebral condition, epilepsy and wheelchair dependency. Dysphagia is more severe in older and intellectually more disabled persons. Staff and informal caregivers often do not detect dysphagia during their daily contact with clients. But when they do, they tend to overestimate the severity of the problems. Care organizations for people with intellectual disabilities should be aware that a considerable part of their clients have dysphagia, which makes early detection essential. Also, clear and appropriate agreements about how to handle the dysphagia can significantly contribute to the well-being of the individual client.

© 2017 Koninklijke Van Gorcum