

Periodieke screening, diagnostiek en behandeladviezen van dysfagie bij mensen met verstandelijke beperkingen

Praktijkervaringen met een cyclisch dysfagiewerkproces

Auteurs: M. Schüller-Korevaar, S. van der Woude, J. A. Landsman, A. S. Fokkens & A. D. Dekker

1. Inleiding

Mensen met verstandelijke beperkingen (VB) hebben een verhoogde kans op dysfagie (Robertson et al., 2017). Dysfagie is een verzamelnaam voor slikklachten en -problemen. Daarnaast worden in de verstandelijk gehandicaptenzorg ook voedingsstoornissen als dysfagie aangeduid (Manduchi et al., 2020; Sheppard et al., 2014). Dit artikel hanteert daarom deze ietwat bredere definitie van dysfagie.

In Nederland komt dysfagie bij ongeveer 6% van de algemene bevolking voor. Bij volwassenen met VB varieert dit van 8,1 tot 11,5% (Robertson et al., 2017). Specifieke doelgroepen hebben een veel hoger risico, zoals mensen met downsyndroom, mensen met dementie en kinderen met een cerebrale parese (Ball et al., 2012; Thacker et al., 2008). Net als in de algemene bevolking neemt ook bij mensen met VB de prevalentie van dysfagie toe met veroudering. Bij vijftigplussers wordt een prevalentie van 52% genoemd (Hermans & Evenhuis, 2014). Daarnaast is er een relatie tussen de mate van VB en de prevalentie van dysfagie: mensen met zeer ernstige VB hebben het hoogste risico op dysfagie (Robertson et al., 2018).

Door tijdig te screenen op een verhoogde kans op dysfagie en daarna dysfagie te diagnosticeren, kunnen logopedisten behandeladviezen geven die gevolgen van dysfagie kunnen voorkomen.

De gevolgen van dysfagie zijn groot, zowel medisch als psychosociaal. Aspiratiepneumonie is het ernstigste gevolg vanwege de hoge kans op ernstige ziekte of overlijden. Andere medische gevolgen zijn onder

andere: een luchtwegblokkade met mogelijk stikken tot gevolg, een slechte voedingstoestand, uitdroging en obstipatie (Robertson et al., 2018). Psychosociale gevolgen betreffen onder andere: geen gesprek kunnen voeren tijdens de maaltijd, een negatief stigma bij eten op openbare plekken en verlies van waardigheid doordat hulp nodig is bij het eten en drinken. Ook aanpassingen in voedingsconsistentie of afhankelijkheid van sondevoeding kunnen een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven. Er bestaat een constant spanningsveld tussen interventies voor dysfagie en kwaliteit van leven (Robertson et al., 2018).

Dysfagie wordt vaak niet of laat gesignaleerd (Chadwick & Jolliffe, 2009). Door tijdig te screenen op een verhoogde kans op dysfagie en daarna dysfagie te diagnosticeren, kunnen logopedisten behandeladviezen geven die de eerdergenoemde gevolgen van dysfagie kunnen voorkomen (Horiguchi & Suzuki, 2011). Daarom is het van groot belang dat zorgverleners (begeleiders en verzorgenden) van woonlocaties, dagbestedingslocaties, scholen en kinderdagcentra handvatten hebben om een verhoogd dysfagierisico tijdig op te merken.

Om screening te verbeteren, is een nieuw, laagdrempelig screeningsinstrument ontwikkeld voor zorgverleners zoals begeleiders en verzorgenden. Dit *Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking (SD-VB)* is ontwikkeld op basis van wetenschappelijke literatuur, items uit bestaande screeningsinstrumenten en praktijkervaringen van logopedisten en artsen-VG in de gehandicaptenzorg. De ontwikkeling, validering en optimalisering van het SD-VB is vorig jaar gepubliceerd in dit tijdschrift (van der Woude et al., 2021). Screenen op een verhoogd dysfagierisico gebeurt door het in-

vullen van het SD-VB door zorgverleners, waarna logopedisten dysfagiediagnostiek uitvoeren en waar nodig behandeladviezen geven. Om dit proces systematisch uit te voeren, is een cyclisch dysfagiewerkproces (de zogenaamde Slikpoli) opgezet binnen de Friese gehandicaptenzorginstelling Alliade (voorheen: Talant). Dit dysfagiewerkproces bestond uit drie stappen (Figuur 1):

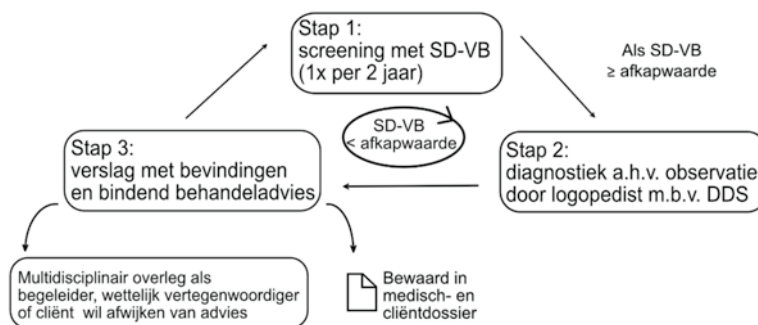
- 1) Zorgverleners vullen het SD-VB iedere twee jaar in voor elke cliënt met een behandelindicatie (Wet langdurige zorg).
- 2) Logopedisten voeren dysfagiediagnostiek bij een score hoger dan de vastgestelde afkapwaarde op het SD-VB. Dysfagiediagnostiek bestaat uit een klinische observatie met behulp van de *Dysphagia Disorder Survey* (DDS) (Sheppard et al., 2014)
- 3) Logopedisten schrijven diagnostiekverslagen met, indien nodig, behandeladviezen. Deze verslagen worden verstuurd aan zorgverleners, artsen-VG en gedragsdeskundigen. Wettelijk vertegenwoordigers worden op de hoogte gehouden door de zorgverlener. Als de uitvoering van de behandeladviezen om logopedische begeleiding vraagt, dan wordt deze geboden.

Omdat met het ouder worden slikproblematiek kan ontstaan of kan verergeren, start twee jaar na het invullen van het SD-VB het cyclisch dysfagiewerkproces opnieuw bij stap 1. Door dysfagie tijdig te diagnosticeren en waar mogelijk te behandelen wordt een duurzame verbetering beoogd van de kwaliteit van leven van cliënten.

Het is onvoldoende duidelijk of het cyclisch dysfagiewerkproces optimaal werkt en wat specifiek nodig is voor goede borging van behandeladviezen. Dit kwalitatieve praktijkonderzoek heeft als doel om in kaart te brengen hoe behandeladviezen met behulp van een cyclisch dysfagiewerkproces verbeterd en geborgd kunnen worden.

In dit onderzoek staan vier onderzoeksvragen centraal:

- 1) Wat zijn de praktijkervaringen van cliënten, wettelijk vertegenwoordigers, zorgverleners, behandelaren en managers met de uitvoering van het cyclisch dysfagiewerkproces?
- 2) Welke belemmerende en bevorderende factoren worden ervaren in de uitvoering van het cyclisch dysfagiewerkproces?



Figuur 1: Schematische weergave van het cyclisch dysfagiewerkproces

Afkortingen: DDS, Dysphagia Disorder Survey; SD-VB, Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking

- 3) Welke randvoorwaarden zijn nodig voor het blijvend opvolgen van de behandeladviezen?

Welk effect van het cyclisch dysfagiewerkproces ervaren cliënten, wettelijk vertegenwoordigers, zorgverleners, behandelaren en managers op de kwaliteit van leven van cliënten?

2. Methode

2.1 Studieopzet

Dit onderzoek is een vervolg op de ontwikkeling van het SD-VB (van der Woude et al., 2021) waarin de focus ligt op het implementeren van een cyclisch dysfagiewerkproces dat begint met screening middels het SD-VB. Het betreft een kwalitatief onderzoek met semigestructureerde interviews. Data is verzameld na de eerste volledige cyclus van het dysfagiewerkproces bij Alliade.

2.2 Geïnterviewden

Om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van de ervaringen met het cyclisch dysfagiewerkproces zijn verschillende betrokkenen geïnterviewd, namelijk cliënten, wettelijk vertegenwoordigers, zorgverleners (begeleiders en verzorgenden), behandelaren en managers. Per groep zijn mogelijke deelnemers op een doelgerichte wijze geselecteerd (*purposive sampling*) (Boeije & Bleijenbergh, 2019; Coyne, 1997). Gedragsdeskundigen en locatiehoofden waren betrokken bij deze selectie, waarbij het van belang was dat de subgroepen een dwarsdoorsnede van de organisatie betroffen met betrekking tot spreiding over de verschillende zorglocaties. Een aanvullend inclusiecriteria bij cliënten was dat zij in staat moesten zijn om zich verbaal voldoende te kunnen uiten om antwoord te geven op de interviewvragen. Voor het bepalen van saturatie (inhoudelijke verzadiging) be-

spraken de onderzoekers na elk interview of er nog nieuwe informatie uit het interview was gekomen. Per groep zijn steeds nieuwe personen uitgenodigd voor deelname totdat bleek dat er geen nieuwe informatie meer werd verkregen en saturatie was bereikt (Boeije & Bleijenbergh, 2019). Per groep bleken 4-7 personen nodig om saturatie te bereiken. Om herleidbaarheid te voorkomen zijn de betrokken verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, paramedici, artsen-VG en gedragsdeskundigen samengevoegd in de groep behandelaren. Locatiehoofden en directeurs zijn gegroepeerd in de groep managers. In totaal zijn 41 interviews afgenomen.

2.3 Toestemmingsprocedure

Het hier beschreven kwalitatieve onderzoek hangt samen met het kwantitatieve onderzoek 'Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking (SD-VB): ontwikkeling en eerste validering' (van der Woude et al., 2021) dat niet onder de reikwijdte van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen viel volgens de Medisch-Ethische Toetsingscommissie van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) (nr. 2020/35). Dit project is geregistreerd in het UMCG Research Register met nr. 202000391.

Mogelijke deelnemers aan het onderzoek zijn deels per e-mail en deels telefonisch uitgenodigd voor een interview. Wettelijk vertegenwoordigers zijn eerst telefonisch benaderd om uitleg over het onderzoek en de procedure te geven. Vervolgens is een informatiebrief en een toestemmingsverklaring opgestuurd. Bij de geïnterviewden met VB heeft de wettelijk vertegenwoordiger toestemming gegeven (proxyconsent). Bij de medewerkers is de uitleg en uitnodiging middels e-mail gedaan, waarbij gelegenheid is geboden om vragen te stellen. Alle deelnemers gaven schriftelijk toestemming voor het interview.

2.4 Dataverzameling

2.4.1 Interviews

Voor de semigestructureerde interviews is een interviewschema opgesteld (Evers, 2015; Lucassen & Olde Hartman, 2007). De vier onderzoeksvragen vormden de leidraad voor het gesprek. Aan de hand van de onderzoeksvragen zijn topics en verdiepende vragen geformuleerd, toegespitst op elk van de te interviewen subgroepen. Voorbeeldvragen waren: wat zijn je ervaringen met de slikpoli, wat is volgens jou nodig om adviezen in de dagelijkse praktijk ingebed te krij-

gen, hoe zorg je ervoor dat adviezen geborgd worden, hoe helpen de adviezen jou? Sommige vragen zijn alleen gesteld aan bepaalde subgroepen. Vragen over de observaties in het kader van dysfagiediagnostiek zijn bijvoorbeeld alleen gesteld aan zorgverleners en cliënten, omdat zij bij de observaties aanwezig waren.

De onderzoeksvragen fungeerden als hoofdvragen waarbij de interviewers trachtten een gesprek op gang te brengen in een vertrouwelijke sfeer en waar de geïnterviewden ruimte kregen voor uitweiding over hun ervaringen en betekenisverlening (Evers, 2015). Interviews zijn afgenomen door twee onderzoekers (MSK en SvdW), beiden getraind in het afnemen van kwalitatieve interviews. Interviews duurden tussen de 35 en 60 minuten en vonden plaats op woonlocaties (cliënten) of werkplekken (medewerkers).

Opname en transcriptie van interviews

De interviews zijn opgenomen (Philips audiorecorder) met toestemming van de geïnterviewden. De audiobestanden zijn vervolgens woordelijk getranscribeerd.

2.5 Data-analyse

De transcripten zijn kwalitatief, thematisch geanalyseerd. Zoals beschreven in Braun & Clarke (2006) bestond deze thematische analyse uit zes stappen: 1) transcripten (her)lezen, 2) het genereren van initiële codes, 3) het groeperen van codes in potentiële overkoepelende thema's, 4) het evalueren van deze thema's, 5) het verfijnen, specificeren en omschrijven van de thema's en tot slot, 6) het rapporteren van de analyse met bijpassende citaten van geïnterviewden. Citaten zijn taalkundig gecorrigeerd en indien nodig ingekort met behoud van de oorspronkelijke betekenis. Voor het definiëren van codes en thema's is rekening gehouden met het feit dat de onderzoeksvragen beantwoord moesten worden (Braun & Clarke, 2006).

Een codeboek is ontwikkeld op basis van het interviewschema en door het coderen van de eerste twee transcripten. De transcripten zijn onafhankelijk van elkaar gecodeerd door één van de interviewers (MSK) en een derde onderzoeker (ASF). Na ieder gecodeerd transcript bepaalden zij nieuwe codes en zijn codes samengevoegd of gegroepeerd. Na toevoegen van nieuwe codes is teruggegaan naar de al eerder gecodeerde transcripten om de nieuwe codes daar eventueel toe te voegen. Codes van de ervaringen die door de geïnterviewden zijn genoemd, zijn gegroepeerd

in overkoepelende thema's. Voor de rapportage zijn deze thema's ingedeeld per onderzoeksvraag. Voor de eerste onderzoeksvraag zijn de thema's bovendien ingedeeld per stap in het cyclisch dysfagiewerkproces (Figuur 1).

3. Resultaten

3.1 Beschrijving van geïnterviewden

In totaal zijn 41 interviews uitgevoerd met 6 cliënten, 4 wettelijk vertegenwoordigers, 7 zorgverleners, 15 behandelaren en 9 managers. Er waren geen potentiële respondenten die deelname hebben geweigerd. In de groep met cliënten zijn twee interviews achteraf uitgesloten aangezien deze niet betrouwbaar waren. Beide cliënten waren te slecht te verstaan en hoewel de zorgverlener probeerde een vertaling te geven, was het onvoldoende duidelijk of de gegeven antwoorden daadwerkelijk de mening van de cliënt reflecteerden. Tabel 1 geeft een overzicht van de karakteristieken van de 39 geïnccludeerde geïnterviewden.

Tabel 1: Beschrijving van geïnterviewden

Karakteristieken	Totaal N=39	Cliënten N=4	Wettelijk vertegenwoordigers N=4	Zorgverleners N=7	Behandelaren N=15	Managers N=9
Geslacht (% vrouw)	80	25	100	71	100	67
Opleidingsniveau: mbo, hbo, wo (%)	n.v.t.	n.v.t.	onbekend	71; 29; 0	0; 27; 73	0; 44; 56
Familierelatie: ouder, broer/zus (%)	n.v.t.	n.v.t.	75; 25	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.

Afkortingen: mbo, middelbaar beroepsonderwijs; hbo, hoger beroepsonderwijs; wo, wetenschappelijk onderwijs; n.v.t., niet van toepassing.

3.2 Praktijkervaringen cyclisch dysfagiewerkproces

Hieronder worden de resultaten uit de thematische analyse weergegeven per deelvraag met aan het eind een samenvattende tabel (tabel 2).

3.2.1 Wat zijn de praktijkervaringen van cliënten, wettelijk vertegenwoordigers, zorgverleners, behandelaren en managers met de uitvoering van het cyclisch dysfagiewerkproces?

De ervaringen worden per stap in het cyclisch dysfagiewerkproces weergegeven.

Stap 1: Screening met behulp van SD-VB

Zorgverleners vulden het SD-VB in. Ze vonden dat makkelijk en het kostte hun niet veel tijd per cliënt. Een aantal gaf aan dat ze vooraf weerstand voelden voor weer een administratieve handeling, maar dat

het invullen achteraf erg meeviel. Daarnaast gaven ze aan dat het invullen van de lijst hen bewuster maakt van hoe het eten en drinken verloopt bij cliënten.

“Ja, dat [het SD-VB] vond ik wel duidelijk. Het was gewoon even aanvinken. Ik denk vijf minuutjes per cliënt.” (Zorgverlener 2)

“Het screeningsinstrument vond ik niet lang duren. Je moet je ertoe zetten. Achteraf kun je zeggen dat het zeker te doen was.” (Zorgverlener 4)

Stap 2: Diagnostiek door logopedist met behulp van DDS

De ervaringen van zorgverleners met dysfagiediagnostiek door logopedisten waren verschillend. Zorgverleners gaven aan dat het afhankelijk was van de doelgroep of deze observaties tijdens de ontbijtsituatie als belastend werden ervaren of niet. Bij woningen met meerdere mensen met een autismespectrumstoornis werden observaties vaker als belastend

ervaren omdat deze cliënten sterk kunnen reageren op een verandering in dagelijkse patronen. Bij woningen met mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen werden observaties veel minder vaak als belastend ervaren. Zorgverleners gaven aan juist blij te zijn dat er iemand kwam kijken bij het eten en drinken. Zij ervaren zelf vaak veel problemen op dit gebied en wilden graag hulp ontvangen. De geïnterviewde cliënten waren positief over de observaties. Ze vonden het leuk dat er iemand kwam kijken en dat ze soms zelfs een lekker toetje mochten eten. Het was wel druk in de ochtend en twee cliënten hadden het gevoel dat ze daardoor minder tijd voor andere dingen hadden, maar dat begrepen ze ook wel.

“Jullie ogen moesten wel snel kijken.” (Cliënt 4)

Alle zorgverleners vonden het cyclisch dysfagiewerkproces een goede toevoeging in de zorgpraktijk.

Managers en behandelaren verschilden hierover van mening. Sommigen vonden het een meerwaarde hebben en waren blij met het initiatief terwijl anderen aangaven dat het cyclisch dysfagiewerkproces te preventief was, te weinig vanuit een bestaande hulpvraag kwam en hospitaliserend van aard was. Diverse geïnterviewden noemen daarbij dat we moeten oppassen dat we niet doorschieten, een heleboel mensen verslikken zich wel eens.

“Eten kan heel ontspannend zijn maar eten kan ook best wel een spanningsdingetje zijn. Vooral als er een onbekend persoon bij komt zitten. Dat is een soort van inbreuk bijna op een heel belangrijk moment voor de cliënten (.....) Het in een groep zitten, viel mij niks tegen maar het kan best zwaar wegen voor cliënten.” (Zorgverlener 4)

“Jullie zien andere dingen, jullie zien dingen die wij gewoon niet zien. Jullie zagen precies van wat voor beweging of er in die mond werd gemaakt. Ja wij zien gewoon dat een mond open of dicht maar niet precies wat er gebeurt.” (Zorgverlener 7)

“Ik denk dat het [cyclisch dysfagiewerkproces] heel veel winst oplevert, alleen al heel veel inzicht. Ja, dat mensen zich bewust worden dat verslikken heel vervelend is, nog los van de risico's, het is gewoon hartstikke vervelend om je te verslikken.” (Behandelaar 4)

“Schieten we in de kramp dat iedereen nu voor een slikonderzoek moet? (...) Ik denk: gaan we niet heel erg medicaliseren?” (Manager 4)

Meerdere zorgverleners gaven aan de dysfagie vooraf minder ernstig ingeschat te hebben. Ze gaven aan dat ze bepaalde eetgewoontes of gedrag van cliënten niet meer als een probleem zagen omdat ze eraan gewend waren. Ook gaf een aantal behandelaren aan dat ze minder grote problemen verwacht hadden en de manier van eten en drinken van cliënten niet vooraf altijd als mogelijk afwijkend herkenden.

Stap 3: Verslaglegging met bevindingen en bindend eet- en drinkadvies

Verslaglegging

De geïnterviewden gaven aan dat de verslagen duidelijk waren en snel na de observatie werden ontvangen. Gedragsdeskundigen en artsen-VG kregen de verslagen tegelijk met het team van zorgverleners op de des-

betreffende locatie. Overige behandeldisciplines, zoals diëtisten en fysiotherapeuten, werden waar nodig via het medisch dossier op de hoogte gebracht. Niet iedereen was het ermee eens dat het verslag naar het hele team werd gestuurd. Aangegeven werd dat hierdoor het risico ontstaat dat niemand zich verantwoordelijk voelt voor het oppakken van de adviezen. Aan de andere kant werd ook aangegeven dat het fijn is dat iedereen de adviezen ontvangt, zodat iedereen de informatie heeft. Gedragsdeskundigen gaven aan eerder in het traject betrokken te willen zijn, al voor de adviezen geformuleerd worden, om mee te kunnen denken bij het opstellen van de adviezen en te kunnen beoordelen of de adviezen passend zijn binnen het bestaande behandelklimaat van de cliënt. Een aantal behandelaren gaf aan dat de reden voor de adviezen soms niet duidelijk terug te lezen was, bijvoorbeeld waarom het drinken van een cliënt verdikt moest worden. De verspreiding van verslagen naar wettelijk vertegenwoordigers verliep wisselend. Soms ontvingen wettelijk vertegenwoordigers verslagen van zorgverleners, soms ontvingen zij het niet en waren zij ook niet op de hoogte gebracht van de adviezen. Ook was het niet duidelijk wie het verslag naar de huisarts moest sturen.

“Hoe zou je die afstemming zien? Dat ik van tevoren weet wat voor adviezen er gegeven gaan worden en dat ik indien nodig mee kan denken op het advies dat men geeft.” (Behandelaar 2)

“De verslagen vond ik wel duidelijk, Je kunt er snel uithalen wat je nodig hebt.” (Behandelaar 9)

Behandeladviezen

Geïnterviewden gaven aan dat adviezen duidelijk waren maar niet altijd praktisch uitvoerbaar. Het was soms puzzelen hoe de gegeven adviezen in de praktijk gebracht konden worden, zeker op een woonlocatie waar meerdere cliënten bij elkaar wonen. Een advies als 'eten onder toezicht' is bijvoorbeeld lastig uit te voeren wanneer er veel cliënten zijn of cliënten graag op hun eigen kamer eten. Het opvolgen van adviezen gaat makkelijker als de adviezen passen in het dagelijks leven van cliënten. Binnen Alliade geldt dat wanneer een deskundige een behandeladvies geeft, dit advies bindend is. Dit omdat in de praktijk werd gezien dat een advies van een deskundige niet altijd werd opgevolgd. Het was niet voor alle geïnterviewden duidelijk dat de gegeven adviezen bindend waren. Zorgverleners ervoeren de adviezen als vrijblijvend. Behandelaren en managers gaven aan dat het belang-

rijk is dat zorgverleners goed begrijpen waarom bepaalde adviezen gegeven worden. Dit draagt bij aan een positieve overdracht naar cliënten en wettelijk vertegenwoordigers. Daarnaast kwamen er situaties voor waarbij het advies slechts tijdelijk werd opgevolgd. Zorgverleners en wettelijk vertegenwoordigers voelden een lage drempel om contact op te nemen met de logopedist wanneer een advies onduidelijk was of meer uitleg gewenst was.

“Ja, zij [logopedisten] hebben daar verstand van. Dat geeft ook wel een andere kijk. Wij hadden ook iemand die een paar tanden miste en die zat wat vreemd te eten vonden zij. En dat vonden wij ook, maar alles went op een gegeven moment (...) Dus daarmee [het advies] hebben wij toen wel iets gedaan.” (Zorgverlener 1)

“[De gegeven adviezen] vind ik heel erg goed, want als zorgverlener sta je er niet allemaal bij stil. Er kan natuurlijk wel wat gebeuren, maar je staat er niet altijd bij stil dat iemand onder begeleiding moet gaan eten bijvoorbeeld.” (Zorgverlener 2)

Afwijken van adviezen

Bij adviezen waarmee cliënten, wettelijk vertegenwoordigers of zorgverleners het niet eens waren, zijn multidisciplinaire overleggen (MDO's) gepland. Bij een MDO dient in ieder geval een arts en een wettelijk vertegenwoordiger aanwezig te zijn. Indien tijdens het MDO overeengekomen wordt dat er wordt afgeweken van het advies, dient dit vastgelegd te worden in het cliëntdossier. Een wettelijk vertegenwoordiger gaf aan deze afweging moeilijk te vinden omdat afwijken van het advies risico's met zich mee

kan brengen voor de cliënt. Deze vertegenwoordiger gaf aan dat het belangrijk is om aandacht te hebben voor de gevoelens van wettelijk vertegenwoordigers wanneer afgeweken wordt van een advies.

“Alles moest dus gemalen en ‘dit mocht niet meer en dat mocht niet meer’. Nou toen heb ik gezegd: ‘Ik kan me hier niet in vinden.’” (Wettelijk vertegenwoordiger 1)

3.2.2 Welke belemmerende en bevorderende factoren worden ervaren in de uitvoering van het cyclisch dysfagiewerkproces?

Bevorderende factoren

Ten aanzien van bevorderende factoren zijn vier thema's geïdentificeerd: motivatie, methodisch werken, stabiel team en concreet maken.

Motivatie

Managers en behandelaren gaven aan dat gemotiveerde cliënten en zorgverleners het dysfagiewerkproces soepel(er) laten verlopen. Gemotiveerde en enthousiaste zorgverleners maakten het makkelijker om ook cliënten te motiveren. Uitleg van logopedisten over de reden van de adviezen en de risico's draagt bij aan de motivatie van zorgverleners om de adviezen in de praktijk te brengen.

Methodisch werken

Methodisch werken is helpend bij het bewaken van de behandellijn. Geïnterviewden gaven aan dat het van belang is dat de adviezen goed verwerkt zijn in het cliëntdossier. Op die manier hebben zorgverleners en

Tabel 2: Overzicht positieve en negatieve ervaringen per stap van het dysfagiewerkproces

Stap	Positieve ervaringen	Negatieve ervaringen
1. Screening	Makkelijk in te vullen Bewustwording	Extra administratieve handeling
2. Diagnostiek	Weinig belastend voor bepaalde doelgroepen Prettig dat er meegekeken wordt	Belastend voor sommige doelgroepen Te weinig vanuit bestaande hulpvraag
3. Verslaglegging en behandeladviezen	Verslag duidelijk en snel ontvangen Iedereen ontvangt de adviezen Beter herkennen problematiek Gevoel verbetering voor cliënten	De wettelijk vertegenwoordigers en huisarts ontvingen het verslag niet altijd (op tijd) Adviezen werden niet altijd opgevolgd Bindend karakter advies onduidelijk Niemand voelt zich verantwoordelijk voor oppakken van adviezen Reden achter advies niet altijd duidelijk Praktische uitvoerbaarheid Te weinig evaluatie Geen eenduidige vergadercyclus t.b.v. evaluatie

behandelaren toegang tot de adviezen wat eenduidige uitvoering vergemakkelijkt. Dit is een voorwaarde om het cyclisch dysfagiewerkproces goed te laten verlopen. Vaste afspraken over waar te documenteren in het dossier en regelmatige evaluatiemomenten helpen de borging op lange termijn te verbeteren. Daarbij gaven geïnterviewden aan dat evaluatiemomenten met mensen buiten het directe team van zorgverleners (bijvoorbeeld een praktijkverpleegkundige) zouden kunnen bijdragen aan de borging.

“Dus eigenlijk heel methodisch werken. Waar zetten we het neer, in welke volgorde doen we dat. En hoe werken we dan met elkaar daarin samen?”
(Manager 4)

Stabiel team

Geïnterviewden stelden dat het wenselijk is dat een stabiel team, een team dat weinig wisseling van zorgverleners kent, zorgt voor uitvoering en overdracht van gemaakte afspraken. Dit bevordert het goed uitvoeren van de behandeladviezen en zorgt voor een gevoel van verantwoordelijkheid voor de borging.

Concreet maken

Concrete tips en adviezen over hoe maaltijden bereid kunnen worden volgens de geadviseerde consistenties, helpen zorgverleners bij de uitvoering van de behandeladviezen. Belangrijk hierbij is het gebruik van eenduidige terminologie en concrete formulering, bijvoorbeeld wat houdt ‘fijngemalen’ precies in? Naast logopedisten hebben ook diëtisten hierin een belangrijke rol. Duidelijk geformuleerde behandeladviezen en het uitdragen hiervan richting zorgverleners en wettelijk vertegenwoordigers helpt bij het opvolgen van behandeladviezen.

Belemmerende factoren

Ten aanzien van belemmerende factoren zijn vier thema's geïdentificeerd: onvoldoende praktische haalbaarheid behandeladviezen, onduidelijkheid, hoge werkdruk en kennistekort.

Onvoldoende praktische haalbaarheid behandeladviezen

Geïnterviewden gaven aan dat het belangrijk is dat logopedisten zich realiseren dat adviezen ingrijpend kunnen zijn voor cliënten en hun omgeving en soms lastig uitvoerbaar zijn. In de dagelijkse praktijk verdwijnen adviezen makkelijk wanneer er geen regelmatige aandacht voor is of zorgverleners er niet aan her-

innerd worden. Daarnaast is het van essentieel belang dat benodigde middelen, zoals aangepaste bekertjes, beschikbaar zijn om de gegeven adviezen uit te voeren, zowel op woonlocaties als op dagbestedingslocaties of bij wettelijk vertegenwoordigers thuis.

“Ik denk dat op zich de adviezen wel heel passend zijn bij de onderzoeken die gedaan zijn (...). Op individueel niveau moet dan gekeken worden [of] het advies ook voor deze cliënt echt passend [is].”
(Behandelaar 3)

Onduidelijkheid

Als eerste punt van onduidelijkheid gaf een groot deel van de geïnterviewden aan dat zij niet wisten dat behandeladviezen bindend zijn, met als gevolg dat er niet altijd noodzaak werd gevoeld om deze uit te voeren. Eten en drinken is een onderwerp dat beïnvloed wordt door normen en waarden. Als het verplichtende karakter niet helder is en niet goed bewaakt wordt, kan onduidelijkheid leiden tot eigen invulling op basis van persoonlijke normen en waarden.

Een tweede punt van onduidelijkheid betrof de taken, verantwoordelijkheden en beslissingsbevoegdheden rondom behandeladviezen. Geïnterviewden vonden het onvoldoende duidelijk welke taken, verantwoordelijkheden en beslissingsbevoegdheden rondom behandeladviezen waren belegd bij zorgverleners, behandelaren en managers. Op de vraag wie verantwoordelijk is voor de uitvoering en borging van behandeladviezen, antwoordden geïnterviewden vaak verschillende disciplines, en dat er niet één discipline verantwoordelijkheid draagt maar meerdere. Zelden noemde een geïnterviewde zijn/haar eigen discipline als verantwoordelijke. Er is onduidelijkheid over wie mag bepalen dat er afgeweken mag worden van adviezen en waar in het dossier en door wie dit vastgelegd dient te worden.

Gevraagd naar verantwoordelijkheden noemden de geïnterviewden verschillende zaken per discipline waaruit bleek dat er onvoldoende duidelijkheid was over bij wie verschillende verantwoordelijkheden liggen. Ten eerste is genoemd dat zorgverleners adviezen in de dagelijkse routine van cliënten moeten verwerken, hierover doelen moeten opstellen en rapporteren. Daarnaast worden zorgverleners vaak gezien als de personen die het contact over deze adviezen onderhouden met wettelijk vertegenwoordigers. Ten tweede zouden logopedisten er volgens de geïnter-

viewden zorg voor moeten dragen dat zorgverleners de adviezen begrijpen en waar nodig ondersteuning krijgen bij de invoering hiervan. Zij dragen ook een verantwoordelijkheid op het gebied van evaluatie. Als adviezen goed geïmplementeerd zijn in de dagelijkse zorgpraktijk houdt de verantwoordelijkheid van logopedisten op, tenzij er nieuwe hulpvragen ontstaan. Ten derde worden locatiehoofden geacht het team van zorgverleners aan te sturen en het praktisch uitvoeren van adviezen te faciliteren. Ten vierde zijn gedragsdeskundigen verantwoordelijk voor het bewaken van de behandellijnen. Ze behoren dan ook toe te zien op de uitvoering van alle behandeladviezen, geven meerdere geïnterviewden aan. Tot slot dragen artsen-VG de medische eindverantwoordelijkheid en nemen zij de uiteindelijke beslissing wanneer het gaat om het afwijken van de gegeven behandeladviezen. De geïnterviewde artsen-VG gaven aan dat de organisatie verantwoordelijk is voor de kwaliteit van zorg en dat zij daarmee verantwoordelijk zijn voor deze beslissing en niet de wettelijk vertegenwoordiger. Veel van de geïnterviewden waren hiervan niet op de hoogte.

Hoge werkdruk

Geïnterviewde zorgverleners gaven aan dat er vaak sprake is van hoge werkdruk. Wanneer de werkdruk hoog is, vindt men het lastiger behandeladviezen uit te voeren.

“Ik vind dat daar de werkdruk wat hoger is. Er moet efficiënter gewerkt worden waardoor je minder tijd hebt om een aantal zaken goed weg te zetten.” (Zorgverlener 4)

“Maar ik geloof wel dat door de werkdruk het er wel eens bij blijft.” (Manager 4)

Kennistekort

Er is weinig kennis bij zorgverleners over dysfagie. Zorgverleners hebben veel verantwoordelijkheden rondom vastlegging en uitvoering van adviezen. Niet elke zorgverlener beschikt over de benodigde kennis en competenties om de taken die horen bij deze verantwoordelijkheden.

3.2.3. Welke randvoorwaarden zijn nodig voor het blijvend opvolgen en uitvoeren van behandeladviezen?

Naast de belemmerende en bevorderende factoren bij de uitvoering van het cyclisch dysfagiewerkproces zijn er ook bepaalde randvoorwaarden genoemd

voor het vervolgens blijvend kunnen opvolgen van de behandeladviezen. Geïnterviewden gaven aan dat de uitvoering van de behandeladviezen op korte termijn vaak goed verliep. Gedurende het onderzoek werd steeds duidelijker dat behandeladviezen bindend zijn en werd steeds beter aangestuurd op de uitvoering hiervan. De borging verdient nog verbetering. Hiervoor geeft men verschillende redenen. Afspraken verwateren omdat zorgverleners weggaan, of omdat ze niet op de juiste wijze zijn vastgelegd in het cliëntdossier. Periodieke evaluatie wordt door geïnterviewden als mogelijk helpend geacht, waarbij men de frequentie hiervan in het begin hoger wenst dan op langere termijn. Zoals eerder genoemd in de belemmerende factoren, gaven de geïnterviewden aan dat het voor de borging noodzakelijk is om helder te hebben waar verantwoordelijkheden liggen. Ter verbetering van de borging van behandeladviezen is een aantal randvoorwaarden genoemd, te weten: 1) behandeladviezen helder en bondig formuleren, 2) behandeladviezen goed beargumenteren, 3) zorgen dat bekend is dat behandeladviezen bindend zijn, 4) voorwaarden scheppen die de uitvoering van behandeladviezen mogelijk maken en 5) zorgen dat er methodisch gewerkt wordt.

“Ik denk dat het heel goed is om dat proactief te doen. Omdat mensen als ze de kennis niet hebben, ook niet weten dat ze een vraag hebben. Op het moment dat het bewustzijn creëert en er komt kennis, dan komen de vragen ook.” (Manager 9)

“Dus in die zin heb je dan die bindendheid ook nodig om gewaarborgd te krijgen.” (Behandelaar 14)

3.2.4 Welk effect van het cyclisch dysfagiewerkproces ervaren cliënten, wettelijk vertegenwoordigers, zorgverleners, behandelaren en managers op de kwaliteit van leven van cliënten?

In de interviews zijn ook vragen gesteld over de invloed van het cyclisch dysfagiewerkproces op de kwaliteit van leven van cliënten. Dit is zowel aan cliënten, wettelijk vertegenwoordigers als zorgverleners gevraagd. Uit de thematische analyse komen drie thema's naar voren: vermindering dysfagieproblematiek, veiligheid versus vrijheid en bewustwording.

Vermindering dysfagieproblematiek

Cliënten ervoeren zelf dat het eten en drinken beter gaat als de gegeven adviezen worden toegepast. Zo

gaven ze bijvoorbeeld aan zich minder vaak te verslikken. Zorgverleners noemden dat de kwaliteit van leven van cliënten verbeterde door het toepassen van de behandeladviezen. Dit was bijvoorbeeld te zien aan vermindering van obstipatieproblemen, verbetering van het slaappatroon en toename van energie gedurende de dag. Een cliënt stelde dat het eten en drinken veel beter gaat na de behandeladviezen: de cliënt begint eerder aan het ontbijt en heeft meer tijd. Een andere cliënt gaf aan dat het eten makkelijker gaat nu hij rechterop aan tafel zit en dat hij het eten makkelijker naar zijn mond kan brengen. Een wettelijk vertegenwoordiger vertelde dat het drinken van een cliënt veel makkelijker gaat nu het verdikt wordt aangeboden.

Veiligheid versus vrijheid

Zorgverleners zagen vaak al snel resultaat na het toepassen van de adviezen. Zo verliep het slikken bij een cliënt bijvoorbeeld meteen beter door het drinken te verdikken. Adviezen kunnen zowel een positieve als negatieve invloed hebben op kwaliteit van leven. Terwijl het opvolgen van adviezen gezondheidsrisico's kan verlagen en het eten of drinken prettiger laten verlopen, kunnen adviezen iemand ook beperken in de vrijheid met betrekking tot eten en drinken. Niet opvolgen kan leiden tot gezondheidsrisico's. Zo werd bijvoorbeeld een cliënt genoemd voor wie kauwbare voeding niet meer veilig werd geacht. Bij speciale gelegenheden miste de cliënt echter wel de mogelijkheid om patat te eten. In deze specifieke situatie is afgesproken hoe zo veilig mogelijk aan die wens voldaan kan worden.

Het cyclisch dysfagiewerkproces is aangevuld met een vierde stap: evaluatie uitvoering behandeladvies.

Bewustwording

Zorgverleners noemden dat ze bewust werden van de manier van eten en drinken van cliënten door het invullen van het SD-VB. Door de dysfagie goed in kaart te brengen kon beter het gesprek gevoerd worden over kwaliteit van leven, veiligheid, en keuzes over het al dan niet aanvaarden van bepaalde risico's. Zorgverleners antwoordden dat ze beter begrijpen hoe vervelend dysfagie is voor cliënten en dat kleine

aanpassingen soms van grote positieve invloed kunnen zijn op de kwaliteit van leven. Door het vergroten van de bewustwording van de gevolgen van dysfagie en de voordelen van het vroegtijdig screenen op dysfagie, is het effect op de kwaliteit van leven groot aldus geïnterviewden.

“Die [zorgverleners] zeggen tegen mij: ‘Rechttop [naam cliënt]!’, want dan kan ik beter eten.”
(Cliënt 1)

“Zij moest drinken verdikt krijgen. Iedereen zei: ‘Het gaat makkelijker nou om er drinken in te krijgen.’ Ze plast nu ook beter, ze heeft meer natte luiers, dus het was beter voor haar.” (Wettelijk vertegenwoordiger 2)

3.3 Optimaliseren cyclisch dysfagiewerkproces

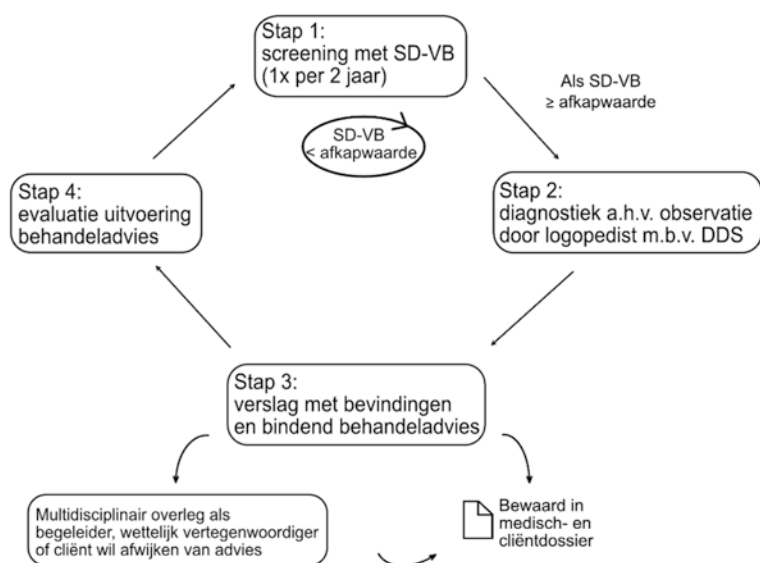
Gedurende het kwalitatieve onderzoek zijn verbeterpunten voor het cyclisch dysfagiewerkproces naar voren gekomen die gedurende de looptijd al ingevoerd werden in de praktijk. Het gaat om drie thema's: 1) evaluatie van behandeladviezen (als vierde stap in het cyclisch dysfagiewerkproces), 2) formulering van behandeladviezen en 3) vastleggen van afwijken van gegeven behandeladviezen.

3.3.1 Vierde stap evaluatie aan cyclisch dysfagiewerkproces toegevoegd

Het is van belang dat logopedisten evalueren of adviezen (juist) worden uitgevoerd. Evaluatiemomenten zijn hiervoor belangrijk. Daarom is het cyclisch dysfagiewerkproces aangevuld met een vierde stap. Deze stap houdt in dat vier weken na het versturen van het verslag met bevindingen en behandeladviezen een evaluatie tussen logopedist en persoonlijk zorgverlener volgt en waar nodig extra begeleiding gegeven wordt bij de uitvoering van de behandeladviezen. De inzet van de logopedist duurt zolang als nodig. Figuur 2 toont het aangepaste cyclisch dysfagiewerkproces.

3.3.2 Formulieren van behandeladviezen

Er zijn afspraken gemaakt over het formuleren van de behandeladviezen. Er werd niet altijd stellig geformuleerd waardoor behandeladviezen soms als vrijblijvend werden geïnterpreteerd. In plaats van 'Je zou brood in stukjes kunnen snijden' is het duidelijker om dit te beschrijven als 'Snijd het brood in stukjes'. De uitvoering van de adviezen wordt vergemakkelijkt



Figuur 2: Schematische weergave van het geoptimaliseerde cyclisch dysfagiewerkproces.

door eenduidige terminologie en concrete beschrijving. Bijvoorbeeld door aan te geven wanneer een maaltijd gemalen moet worden, en hoe grof of fijn dat mag zijn. Hiervoor worden binnen het huidige cyclisch dysfagiewerkproces de wereldwijd gebruikte *International Dysphagia Diet Standardisation Initiative* (IDDSI) levels gebruikt (Cichero et al., 2017). Alle logopedisten en diëtisten van Alliade zijn hierin geschoold. Zodra logopedisten een aanpassing in consistentie adviseren moeten diëtisten betrokken worden om dieetadviezen te geven en te bewaken dat cliënten een goede voedingstoestand behouden of bereiken. Logopedisten en diëtisten van Alliade hebben een IDDSI-waaijer ontwikkeld waarin per consistentielevel beschreven staat wat hierbinnen valt. Bijvoorbeeld: bij IDDSI-level 6 mag een boterham aangeboden worden zonder korst in kleine stukjes van maximaal 1,5 bij 1,5 cm. Ook kunnen zorgverleners met behulp van de informatie op de waaijer testen of ze het eten of drinken in de juiste consistentie hebben klaargemaakt. De multidisciplinaire samenwerking met de diëtisten is bevorderd door het cyclisch dysfagiewerkproces.

3.3.3 Vastleggen van afwijken van gegeven behandeladviezen

Er is beleid gemaakt voor omgaan met het afwijken van bindende behandeladviezen en hoe dit moet worden vastgelegd. Wanneer er van adviezen wenst te worden afgeweken, vindt een MDO plaats waar een verslag van wordt gemaakt. De overwegingen en besluiten worden hierin beschreven. Afspraken

die voortvloeien uit het MDO worden vastgelegd in het cliëntdossier. Daarnaast wordt vastgelegd wie er aanwezig waren bij dit gesprek. De arts is eindverantwoordelijk bij deze besluitvorming.

4. Discussie

In dit kwalitatieve onderzoek is in kaart gebracht hoe het cyclisch dysfagiewerkproces in de praktijk werkt en wat nodig is voor een goede borging van de gegeven behandeladviezen. Met behulp van een cyclisch dysfagiewerkproces wordt beoogd om het screenen, diagnosticeren en behandelen van dysfagie te optimaliseren. Op basis van dit onderzoek kunnen we concluderen dat binnen Alliade het cyclisch dysfagiewerkproces is ingebed. De hier gevonden belemmerende factoren hebben geleid tot een optimalisatie van het dysfagiewerkproces, zoals het toevoegen van een evaluatiestap en het concreter beschrijven van de eet- en drinkadviezen. De ervaringen laten zien dat de kwaliteit van leven van cliënten positief lijkt te worden beïnvloed door de opvolging van de adviezen van het dysfagiewerkproces. Het dysfagiewerkproces heeft daarnaast bijgedragen aan meer bewustwording en een verbeterde screening van dysfagie. Er zijn nog wel verbeterpunten als het gaat om dossiervorming en het meer betrekken van wettelijk vertegenwoordigers en cliënten.

Er is weinig onderzoek gedaan naar dysfagie bij mensen met VB (Chadwick, 2006; Manduchi 2020). Chadwick et al. (2006) vonden in hun onderzoek dat zorgverleners het lastig vonden om cliënten op een juiste en veilige manier eten en drinken aan te bieden en daarbij de juiste voedingsconsistentie te hanteren. Dit sluit aan bij onze bevindingen. In onze studie werd concretisering van de adviezen vergemakkelijkt door gebruik te maken van de IDSSI-levels.

4.1 Sterktes van het onderzoek

Een recente review (Manduchi et al., 2020) laat zien dat er weinig studies zijn naar de effectiviteit van interventies bij slikproblematiek bij volwassenen met VB. Voor zover ons bekend is niet eerder een cyclisch dysfagiewerkproces onderzocht in de Nederlandse verstandelijk gehandicaptenzorg. In dit onderzoek is zo'n werkproces geïmplementeerd, geëvalueerd en geoptimaliseerd. De kwalitatieve evaluatie hiervan vond plaats vanuit verschillende praktijkperspectieven: ervaringen van cliënten, wettelijk vertegenwoordigers, zorgverleners, behandelaren en managers zijn

opgehaald. Hierdoor zijn alle onderdelen van het proces goed in kaart gebracht en was het mogelijk een totaalplaatje cyclisch te schetsen. Door doorvragen in de semigestructureerde interviews is meer detail en duiding verkregen. De codering van de gesprekken en de thematische analyse is door twee onderzoekers gedaan. Zij hebben ook elkaars coderingen gecontroleerd.

4.2 Beperkingen van het onderzoek

Een eerste mogelijke beperking van dit onderzoek is het feit dat de ontwikkelaars van het SD-VB ook de interviews hebben afgenomen (MSK, SvdW). Hoewel dit theoretisch tot een mogelijke bias zou kunnen leiden, zijn de transcripten gelezen en mede-gecodeerd door een derde onderzoeker (ASF) die niet betrokken was bij de praktische uitvoering van het dysfagiewerkproces om dit te voorkomen. Bovendien was het doel van dit kwalitatieve onderzoek niet om het SD-VB te beoordelen, maar om ervaringen met het cyclisch dysfagiewerkproces op te halen. Laagdrempelige screening (bijvoorbeeld met het SD-VB) is het begin van dat werkproces, maar slechts één onderdeel daarvan.

Voor zorginstellingen die nog geen cyclisch dysfagieproces hebben is het aan te raden dit overeenkomstig met hier beschreven procedure vorm te geven.

Een andere beperking betreft de geïnterviewde cliënten. Voor cliënten die meewerkten aan het interview was het gesprek aangepast aan hun mogelijkheden en niveau van functioneren. Bij twee van de geïnterviewde cliënten lukte het desondanks niet om betrouwbare interviews af te nemen wegens onverstaabaarheid. Bovendien konden directe cliëntervaringen van slechts een beperkte groep cliënten worden meegenomen. Cliënten met (zeer) ernstige VB en/of zonder verbale vaardigheden hebben niet direct hun ervaringen kunnen uiten. In plaats daarvan zijn hun vertegenwoordigers in de vorm van zorgverleners of wettelijk vertegenwoordigers gehoord als hun 'spreekbuis'. Ook zijn specifieke doelgroepen, zoals mensen met autismespectrumstoornis of downsyndroom, niet allemaal vertegenwoordigd. In een vervolgstudie zouden deze doelgroepen wel meegenomen kunnen worden.

De groepen behandelaren en managers lijken relatief groot vergeleken met de groepen zorgverleners,

cliënten en wettelijk vertegenwoordigers. Dat komt omdat er verschillende functies binnen de groepen behandelaren en managers vallen. Binnen de groep behandelaren zijn dat artsen-VG, paramedici, gedragsdeskundigen, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten. Binnen de groep managers gaat het om locatiehoofden en directeuren. Voor alle subgroepen is het bereiken van het punt van saturatie leidend geweest voor het wel of niet uitnodigen van extra mensen.

4.3 Aanbevelingen voor de praktijk

Op basis van dit onderzoek en het eerdere onderzoek naar de ontwikkeling en eerste validering van het SD-VB (van der Woude et al., 2021) lijkt het cyclisch dysfagiewerkproces een veelbelovende aanpak te zijn voor het verbeteren van screening, diagnostiek en behandeling bij voedings- en slikstoornissen bij mensen met VB. Het cyclisch aspect van het dysfagieproces maakt dat gedurende de tijd eventuele veranderingen in het slikken gesignaleerd blijven worden. Dit is van belang aangezien het risico op dysfagie toeneemt met de leeftijd (Cichero, 2018). Voor zorginstellingen die nog geen dysfagiewerkproces hebben is het aan te raden dit overeenkomstig met de hier beschreven procedure vorm te geven. Voor zorginstellingen die al beleid hebben op dit onderwerp, is het aan te raden om na te gaan of alle vier stappen hier beschreven goed geborgd zijn in de organisatie. Verdere implementatie en onderzoek is wenselijk om te bepalen of verbetering in de aanpak van dysfagie met behulp van het dysfagiewerkproces ook bij andere zorginstellingen navenant werkt, en wat het langetermijneffect is op de kwaliteit van leven van de cliënten.

5. Conclusie

Dit praktijkonderzoek stelt vast dat het cyclisch dysfagiewerkproces goed ingebed kon worden binnen Alliade. Er is meer zicht op de belemmerende en bevorderende factoren van het cyclisch dysfagiewerkproces en het dysfagiewerkproces is aan de hand van deze factoren geoptimaliseerd. Er is een goed werkend proces ontstaan waarbij screening, diagnostiek en behandeling van dysfagie bij mensen met VB op een systematische en periodieke wijze wordt uitgevoerd met bijbehorende evaluatie. Het is aan te bevelen dat andere zorginstellingen een navenant proces implementeren om gezondheidsrisico's door dysfagie voor te zijn.

Auteurs

Marloes Schüller-Korevaar, logopedist-onderzoeker bij de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO) van Alliade

Susanna van der Woude, logopedist-onderzoeker bij de afdeling PWO van Alliade

Dr. Jeanet A. Landsman, senior onderzoeker bij de afdeling PWO van Alliade en hoofd van Toegepast Gezondheidsonderzoek (TGO), afdeling Gezondheidswetenschappen van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)

Dr. Andrea S. Fokkens, senior onderzoeker bij de afdeling PWO van Alliade en TGO, afdeling Gezondheidswetenschappen van het UMCG

Dr. Alain D. Dekker, hoofd van de afdeling PWO van Alliade en docent-onderzoeker bij de Rijksuniversiteit Groningen en het UMCG

Correspondentieadres: Afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO), Antwoordnummer 92442, 9244 ZC Beetsterzwaag, pwo@alliade.nl.

Dankbetuiging

Dit onderzoek werd mede mogelijk gemaakt door het Zorgondersteuningsfonds (projectnr. o69/17/RB/HJ) en de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO) van Alliade. De auteurs bedanken Jenny Winkel en Joke Gorter voor hulp bij de transcriptie van de interviews, Ingrid Postma voor de planning van de interviews en Baukelina Vries voor het redigeren van het manuscript.

Referenties

Ball, S. L., Panter, S. G., Redley, M., Proctor, C. A., Byrne, K., Clare, I. C. H., & Holland, A. J. (2012). The extent and nature of need for mealtime support among adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(4), 382–401. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01488.x>

Boeije, H., & Bleijenbergh, I. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen* (3e druk). Boom Uitgevers.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Chadwick, D. D., & Jolliffe, J. (2009). A descriptive investigation of dysphagia in adults with intellectual disabilities. *Journal*

of Intellectual Disability Research, 53(1), 29–43. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01115.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>

Cichero, J. A. Y. (2018). Age-related changes to eating and swallowing impact frailty: Aspiration, choking risk, modified food texture and autonomy of choice. *Geriatrics (Switzerland)*, 3(69), 1–10. <https://doi.org/10.3390/geriatrics3040069>

Cichero, J. A. Y., Lam, P., Steele, C. M., Hanson, B., Chen, J., Dantas, R. O., Duivestijn, J., Kayashita, J., Lecko, C., Murray, J., Pillay, M., Riquelme, L., & Stanschus, S. (2017). Development of international terminology and definitions for texture-modified foods and thickened fluids used in dysphagia management: The IDDSI framework. *Dysphagia*, 32(2), 293–314. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9758-y>

Coyne, I. T. (1997). Sampling in qualitative research. Purposeful and theoretical sampling; merging or clear boundaries? *Journal of Advanced Nursing*, 26(3), 623–630. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.101-25-00999.x>

Evers, J. C. (2015). *Kwalitatieve analyse: kunst én kunde* (1^e druk). Boom Lemma uitgevers.

Hermans, H., & Evenhuis, H. M. (2014). Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 776–783. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.022>

Horiguchi, S., & Suzuki, Y. (2011). Screening tests in evaluating swallowing. *138(9)*, 1747–1750.

Lucassen, P. L. B. J., & Olde Hartman, T. C. (2007). *Kwalitatief onderzoek: Praktische methoden voor de medische praktijk* (P. L. B. J. Lucassen & T. C. Hartman, Eds.). Bohn Stafleu van Loghum.

Manduchi, B., Fainman, G. M., & Walshe, M. (2020). Interventions for feeding and swallowing disorders in adults with intellectual disability: A systematic review of the evidence. *Dysphagia*, 35(2), 207–219. <https://doi.org/10.1007/s00455-019-10038-5>

Robertson, J., Baines, S., Emerson, E., & Hatton, C. (2018). Constipation management in people with intellectual disability: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 709–724. <https://doi.org/10.1111/jar.12426>

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>

Sheppard, J. J., Hochman, R., & Baer, C. (2014). The Dysphagia Disorder Survey: Validation of an assessment for swallowing and feeding function in developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 35(5), 929–942. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.02.017>

Thacker, A., Abdelnoor, A., Anderson, C., White, S., & Hollins, S. (2008). Indicators of choking risk in adults with learning disabilities: A questionnaire survey and interview

study. *Disability and Rehabilitation*, 30(15), 1131–1138. <https://doi.org/10.1080/09638280701461625>

Van der Woude, S., Schüller-Korevaar, M., Verheij-Jansen, N., Fokkens, A. S., & Dekker, A. D. (2021). Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking (SD-VB): ontwikkeling en eerste validering. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 2, 50–65.

Samenvatting

Inleiding: mensen met verstandelijke beperkingen (VB) hebben een verhoogde kans op dysfagie. Tijdig screenen op dysfagierisico is van belang. Om dit systematisch te doen is een cyclisch dysfagiewerkproces ontwikkeld, bestaande uit drie stappen: screenen, diagnostiek en behandeladviezen. Dit kwalitatieve praktijkonderzoek beoogde om het cyclische dysfagiewerkproces te evalueren.

Methode: middels semigestructureerde interviews zijn vier onderzoeksvragen beantwoord over 1) praktijkervaringen met het dysfagiewerkproces, 2) belemmerende en bevorderende factoren omtrent de uitvoering hiervan, 3) randvoorwaarden voor het opvolgen van behandeladviezen en 4) het ervaren effect op de kwaliteit van leven van cliënten. Transcripten zijn thematisch geanalyseerd.

Resultaten: er zijn 39 geldige interviews afgenomen bij cliënten, wettelijk vertegenwoordigers, zorgverleners, behandelaren en managers. Thematische analyse resulteerde in een overzicht van positieve en negatieve ervaringen per stap van het dysfagiewerkproces. Bovendien kwamen bevorderende factoren (motivatie, methodisch werken, stabiel team, concreet maken) en belemmerende factoren (onvoldoende praktische haalbaarheid behandeladviezen, onduidelijkheid, hoge werkdruk, kennistekort) naar voren. Tevens is genoemd dat uitvoering van behandeladviezen op korte termijn vaak goed verliep, maar dat borging verbetering verdient. Hierbij zijn randvoorwaarden benoemd. Tot slot kwamen de thema's vermindering dysfagieproblematiek, veiligheid versus vrijheid en bewustwording naar voren. Op basis van de resultaten is het dysfagiewerkproces geoptimaliseerd waarbij onder andere een vierde stap (evaluatie) is toegevoegd.

Conclusie: dit onderzoek toont dat het cyclisch dysfagiewerkproces goed ingebed kon worden in de dagelijkse praktijk. Zorginstellingen wordt geadviseerd een cyclisch dysfagiewerkproces te implementeren.