

# Slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking

Laatste stand van het wetenschappelijk onderzoek

Auteur: Kim J.V. Sanders, Richella Kloppers, Willemijn Los, Marloes Schüller-Korevaar en Susanna van der Woude



## Kim Sanders

logopedist bij Ipse de Bruggen waar ze werkt met volwassenen met een verstandelijke beperking. Daarnaast is ze promovendus bij de Academische Werkplaats GOUD waar ze zich bezighoudt met onderzoek naar slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Bij de ontwikkeling van de SKILZ-richtlijn slikproblemen zat ze in de werkgroep.



## Willemijn Los – in 't Veld

logopedist en logopediewetenschapper bij Esdégé-Reigersdaal in Heerhugowaard. Samen met Ilse de Pijper, logopedist en logopediewetenschapper bij Cordaan in Amsterdam, doet zij onderzoek naar de evaluatie van dysfagie-onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking.



## Richella Kloppers,

logopedist bij ASVZ waar ze werkt met kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking. Daarnaast werkt ze ook als science practitioner waarbij ze onderzoek doet naar slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking.



## Marloes Schüller-Korevaar

logopedist-onderzoeker bij de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO) van Alliade. Samen met Susanna van der Woude ontwikkelde ze het SD-VB. Met hun projectteam doen ze onderzoek op het gebied van dysfagie bij mensen met een verstandelijke beperking. Meer informatie: [www.alliade.nl/pwo/sd-vb](http://www.alliade.nl/pwo/sd-vb).



## Susanna van der Woude

logopedist-onderzoeker bij de afdeling PWO van Alliade. Samen met Marloes Schüller-Korevaar ontwikkelde ze het SD-VB. Met hun projectteam doen ze onderzoek op het gebied van dysfagie bij mensen met een verstandelijke beperking.

**Correspondentie:** Kim Sanders: [k.sanders@erasmusmc.nl](mailto:k.sanders@erasmusmc.nl), Willemijn Los: [willemijn.los@esdege-reigersdaal.nl](mailto:willemijn.los@esdege-reigersdaal.nl), Richella Kloppers: [rkloppers@asvz.nl](mailto:rkloppers@asvz.nl), Marloes Schüller-Korevaar: [m.korevaar@alliade.nl](mailto:m.korevaar@alliade.nl), Susanna van der Woude: [s.vander.woude@alliade.nl](mailto:s.vander.woude@alliade.nl)

## Samenvatting

Slikproblemen komen regelmatig voor bij volwassenen met een verstandelijke beperking en worden vaak pas laat gesignaleerd. Het doel van dit artikel is om de huidige ontwikkelingen omtrent onderzoek naar slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking in Nederland weer te geven aan de hand van het zorgproces. Ook wordt in dit

artikel toegelicht hoe deze ontwikkelingen zich verhouden tot de kennishiaten van de SKILZ-richtlijn slikproblemen. Het zorgproces start met een risico-inventarisatie en het herkennen van slikproblemen. Wetenschappelijk onderzoek naar de ontwikkeling van een model om risicogroepen voor slikproblemen te identificeren wordt beschreven. Ook wordt er aandacht besteed aan de totstandkoming van het

‘Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking’.

Na signalering vindt de diagnostiek van slikproblemen plaats door de logopedist. Onderzoek naar de betrouwbaarheid en validiteit van de Dysphagia Disorder Survey, een diagnostisch instrument voor slikproblemen, wordt beschreven.

In aansluiting op een eventuele interventie vindt monitoring en evaluatie plaats. Recente ontwikkelingen met betrekking tot het verloop van slikproblemen worden beschreven. Tot slot wordt een voorbeeld van een onderzocht cyclisch dysfagiewerkproces gegeven.

Overstijgend aan het zorgproces speelt het gebrek aan consensus over de definitie van slikproblemen. Onderzoek naar het opstellen van een overzichtsmodel voor slikproblemen moet deze onduidelijkheid wegnemen.

## 1. Inleiding

Slikproblemen (dysfagie) komen vaak voor bij volwassenen met een verstandelijke beperking en worden in de literatuur met verschillende termen aangeduid (Robertson et al., 2017). Dysfagie verwijst doorgaans naar fysiologische problemen in het slikproces, maar bij volwassenen met een verstandelijke beperking gaan de problemen met eten, drinken en slikken vaak verder dan uitsluitend fysiologische slikproblemen. Daarom hanteren we de bredere term slikproblemen, waarmee ook risicovol eet- en drinkgedrag en het afwerpen van vocht en voeding worden bedoeld (SKILZ, 2023). In dit artikel gebruiken we de term slikproblemen, tenzij specifiek wordt verwezen naar wetenschappelijk onderzoek dat de term dysfagie hanteert. Robertson et al., (2017) beschrijven in een systematisch literatuuronderzoek dat prevalentiecijfers sterk variëren, afhankelijk van de gehanteerde definitie van slikproblemen, de onderzochte populatie en de methodes om slikproblemen te beoordelen. In de literatuurstudie worden twee studies beschreven die een representatieve steekproef van volwassenen met een verstandelijke beperking onderzochten en schattingen rapporteerden tussen de 8,1% en 11,5%. Andere studies - met een minder representatieve steekproef - rapporteerden schattingen van 69,7% bij kinderen en volwassenen in instellingen (Robertson et al., 2017) en 43,8% bij ouderen met een verstandelijke beperking (Sanders et al., 2024). De daadwerkelijke prevalentie blijft onduidelijk. Moeilijkheden met slikken kunnen aanzienlijke gezondheidsrisico's met zich meebrengen, zoals luchtweginfecties, ondervoeding en verstikking (Calis et al., 2008; Chadwick & Jolliffe, 2009). Ook kan het een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven, bijvoorbeeld door angst en beperkingen rondom eten en drinken (Robertson et al., 2017). Het is daarom van groot belang om slikproblemen tijdig te signaleren. Bij mensen met een verstandelijke beperking is dit echter uitdagend, omdat zorgverleners en/of naasten de symptomen van slikproblemen niet altijd kennen of opmerken en mensen met een verstandelijke beperking zelf moeite kunnen hebben met communiceren over slikproblemen (Heslop et al., 2013). Dat signaleren van slikproblemen op de werkvloer ingewikkeld is blijkt ook uit de knelpunteninventarisatie (najaar 2021) van SKILZ voor de richtlijn slikproblemen (SKILZ, 2023). Zorgverleners gaven bijvoorbeeld aan dat het ontbreekt aan valide en

betrouwbare instrumenten om slikproblemen te signaleren. Hierdoor worden slikproblemen vaak pas laat opgemerkt. De knelpunteninventarisatie laat ook zien dat diagnostiek in deze groep wordt bemoeilijkt doordat mensen met een verstandelijke beperking de klachten niet altijd goed onder woorden kunnen brengen of zelf helemaal geen probleem ervaren. Ook is het onduidelijk hoe vaak de evaluatie van slikproblemen herhaald moet worden. Op basis van deze knelpunten zijn uitgangsvragen opgesteld, die hebben geleid tot aanbevelingen in de SKILZ-richtlijn slikproblemen. Deze richtlijn biedt zorgprofessionals in de langdurige zorg handvatten om cliënten met slikproblemen goed te kunnen ondersteunen. Sommige van de uitgangsvragen konden beantwoord worden met bestaande literatuur, maar voor andere uitgangsvragen werd geen geschikte informatie gevonden. Daarom zijn er na het richtlijnproces kennishiaten benoemd, zodat vervolgonderzoek kan worden gedaan naar deze onderwerpen. Op dit moment bestuderen diverse onderzoekers in Nederland slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Bij herziening van de richtlijn kan dit onderzoek leiden tot een aanpassing van de aanbevelingen.

Hoewel slikproblemen in alle woon- en begeleidingsvormen kunnen voorkomen, richt het beschikbare wetenschappelijke onderzoek zich vooral op volwassenen met een verstandelijke beperking in de langdurige zorg. In dit artikel richten we ons daarom op slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking binnen de langdurige zorg. Dit betekent nadrukkelijk niet dat slikproblemen beperkt zijn tot deze groep, maar dat de huidige stand van onderzoek vooral betrekking heeft op deze populatie.

Omdat signaleren afhankelijk is van observatie door anderen, kunnen cliënten zelf en hun naasten een belangrijke bron van aanvullende informatie zijn, bijvoorbeeld doordat zij veranderingen in eet- en drinkgedrag in de dagelijkse praktijk eerder opmerken. Naasten, zoals ouders, broers en zussen beschikken vaak over waardevolle kennis van persoonlijke gewoontes en subtiele veranderingen in eet- en drinkgedrag. Deze kennis wordt in onderzoek en praktijkprocessen echter nog niet altijd systematisch meegenomen, terwijl dit het zorgproces kan versterken.

Het doel van dit artikel is om de actuele onderzoeken naar slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking in de langdurige zorg in Nederland te presenteren, te kaderen binnen de stappen van het zorgproces bij slikproblemen, en aan te geven hoe deze onderzoeken zich verhouden tot kennishiaten van de SKILZ-richtlijn slikproblemen.

## 2. Zorgproces slikproblemen

Figuur 1 geeft de stappen van het zorgproces rondom slikproblemen weer en de bijbehorende kennishiaten die beschreven zijn in de SKILZ-richtlijn slikproblemen (SKILZ, 2023). Het zorgproces start met het signaleren van slikproblemen. Risico-inventarisatie en het herkennen van slikproblemen dragen beide bij aan de signalering. Als mogelijke slikproblemen zijn gesignaleerd, vindt diagnostiek plaats door een logopedist. Naar aanleiding van de diagnostiek wordt eventueel een interventie ingezet. Tijdens en na de interventie vinden monitoring en evaluatie plaats. Indien nodig start de cyclus opnieuw met diagnostiek.

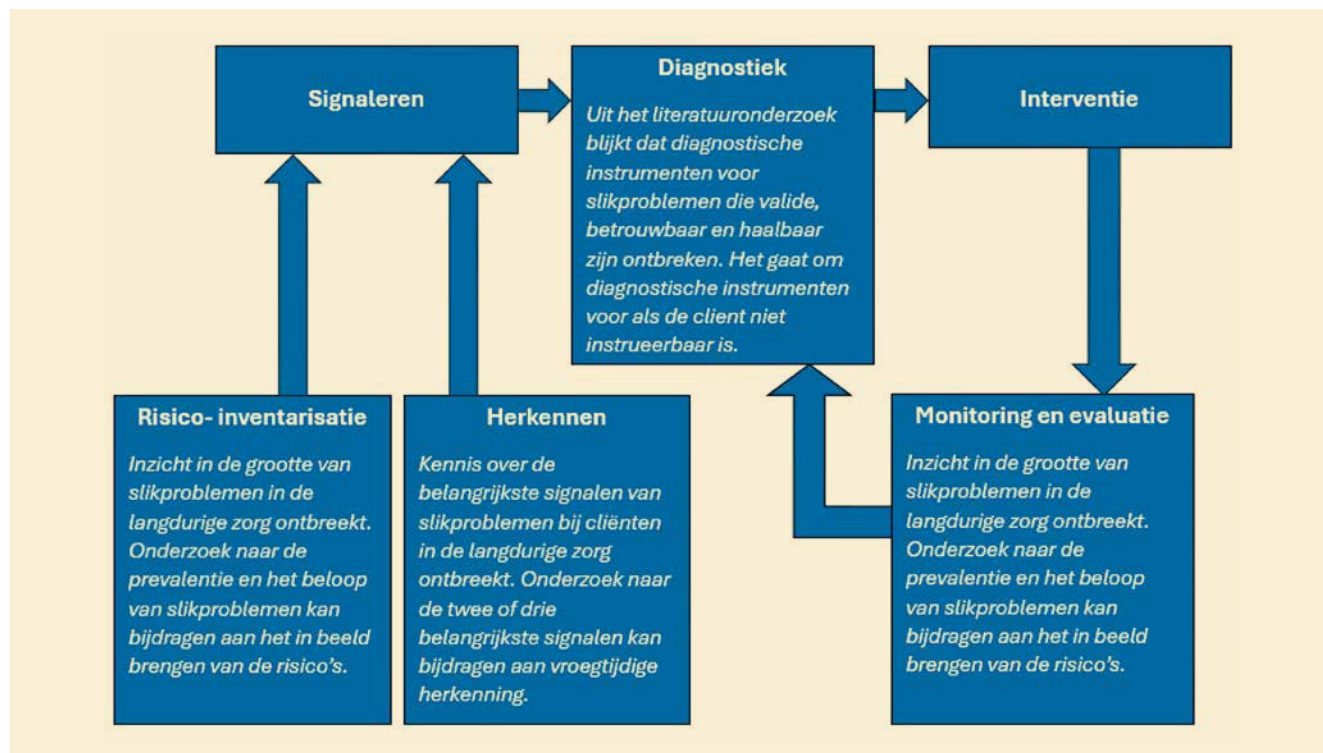
Hoewel de stappen in het zorgproces rondom slikproblemen duidelijk zijn, wordt de uitvoering ervan bemoeilijkt door een gebrek aan consensus over de definitie van slikproblemen en een beperkt inzicht in de factoren die hiermee samenhangen. Dit kan van invloed zijn op alle fasen van het zorgproces. De ontwikkeling van een overstijgend conceptueel model kan helpen om meer inzicht te krijgen in de definitie van slikproblemen en de samenhang tussen factoren die met slikproble-

men samenhangen beter te begrijpen en zo het zorgproces te ondersteunen.

### 3. Overzicht recent onderzoek slikproblemen en betrokken organisaties

Tabel 1 presenteert de recente onderzoeken op het gebied van slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking binnen de langdurige zorg. De onderzoeken zijn ingedeeld aan

**Figuur 1** Zorgproces slikproblemen en bijbehorende kennishiaten



**Tabel 1** Overzicht onderzoeken en betrokken organisaties

Stap zorgproces	Onderzoek	Organisatie
Signaleren	De ontwikkeling en validering van het 'Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking': SD-VB.	Zorgorganisatie Alliade in samenwerking met de Rijksuniversiteit Groningen (RUG)/Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)
	Het identificeren van risicogroepen.	Zorgorganisatie ASVZ, in samenwerking met het Erasmus MC
Diagnostiek	Onderzoek naar de meeteigenschappen van de Dysphagia Disorder Survey.	Academische Werkplaats GOUD
Interventie	Geen lopende onderzoeken bekend in Nederland.	
Monitoring en evaluatie	Termijn en invulling van evaluatie van slikproblemen.	Zorgorganisatie Esdégé-Reigersdaal
	De ontwikkeling van en onderzoek naar een cyclisch dysfagiewerkproces.	Zorgorganisatie Alliade in samenwerking met de RUG/UMCG
Overstijgend	Onderzoek	Organisatie
Conceptueel model	Literatuuronderzoek en interviewstudie naar de definitie, oorzaken en gevolgen van slikproblemen.	Academische Werkplaats GOUD

**Tabel 2** Kennishiaten signaleren SKILZ-richtlijn slikproblemen**Kennishiaten signaleren slikproblemen**

1. *Risico-inventarisatie*: inzicht in de grootte van slikproblemen in de langdurige zorg ontbreekt. Onderzoek naar de prevalentie en het beloop van slikproblemen kan bijdragen aan het in beeld brengen van de risico's.
2. *Herkennen van slikproblemen*: kennis over de belangrijkste signalen van slikproblemen bij cliënten in de langdurige zorg ontbreekt. Onderzoek naar de twee of drie belangrijkste signalen kan bijdragen aan vroegtijdige herkenning.

de hand van de stappen van het zorgproces (figuur 1). Hieronder geven we meer informatie over de inhoud van de afzonderlijke onderzoeken en hoe deze zich verhouden tot de kennishiaten van de SKILZ-richtlijn slikproblemen.

#### 4. Signaleren van slikproblemen

Het zorgproces start met het signaleren van het slikprobleem (figuur 1). Signaleren is onder te verdelen in risico-inventarisatie (bij mensen zonder duidelijke klachten wordt dit ook wel screening genoemd) en het herkennen van slikproblemen. Risico-inventarisatie draait om het systematisch en cyclisch controleren van bepaalde risicogroepen. Het herkennen van slikproblemen draait om het alert zijn op signalen (SKILZ, 2023). Tabel 2 geeft de huidige kennishiaten weer uit de SKILZ-richtlijn op het gebied van signalering van slikproblemen.

Onderstaande onderzoeken - het identificeren van risicogroepen, de ontwikkeling en validering van het SD-VB en data-ondersteunde zorg voor het voorspellen van slikproblemen - dragen bij aan het kennishiaat 'Herkennen van slikproblemen' en worden hieronder verder beschreven.

##### Het identificeren van risicogroepen

De richtlijn beveelt aan om extra alert te zijn op signalen van slikproblemen bij specifiek beschreven doelgroepen. Deze risicogroepen zijn onder anderen volwassenen met slikproblemen in het verleden, downsyndroom, cerebrale parese, volwassen met een verstandelijke beperking en een leeftijd boven de 50 jaar. Deze risicogroepen zijn vastgesteld op basis van literatuuronderzoek naar prevalentie, waarbij de zekerheid van het bewijs zeer laag is (SKILZ, 2023). Daarnaast ontbreekt er wetenschappelijke kennis over de voorspellers voor het ontwikkelen van slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking (SKILZ, 2023). Dit kennishiaat vormt de aanleiding voor onderzoek om de risicogroepen steviger te kunnen identificeren. Het identificeren van groepen met een verhoogd risico is ook belangrijk om een prioritering in screening aan te kunnen brengen. Het systematisch en periodiek screenen van de gehele populatie door begeleiders en logopedisten aan de hand van screeningsinstrumenten kan tijdrovend en intensief zijn. Door het selecteren van risicogroepen zouden deze cliënten met prioriteit gescreend kunnen worden.

ASVZ onderzoekt momenteel welke persoons- en klinische kenmerken, die verzameld worden tijdens het reguliere zorgproces, cliënten met een verhoogd risico op slikproblemen kunnen identificeren. In de eerste fase van dit onderzoek is onderzocht welke factoren geassocieerd zijn met slikproblemen. Het doel van de tweede fase van het onderzoek is om met de gevonden

factoren een geautomatiseerd model te ontwikkelen dat kan worden ingezet voor risico-inventarisatie. Het uiteindelijke model kan worden ingezet om een voorselectie te maken (selecteren van de risicogroep), waarna gericht slikproblemen in kaart gebracht kunnen worden. Op dit moment wordt de data uitgewerkt om het model te kunnen bouwen. Dit onderzoek vergemakkelijkt het identificeren van risicogroepen. De bedoeling is dat het uiteindelijke model ingebouwd wordt in het cliëntensysteem zodat de jaarlijkse risico-inventarisatie makkelijk plaats kan vinden.

##### De ontwikkeling en validering van het 'Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking': SD-VB

Kennis over de belangrijkste signalen van slikproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking ontbreekt waardoor signalen niet of te laat worden opgemerkt. In de verstandelijk gehandicaptenzorg bestond om die reden behoefte aan een valide en betrouwbaar screeningsinstrument, dat door begeleiders snel eenvoudig zou kunnen worden ingevuld om vroegtijdig een verhoogd risico op slikproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking op te sporen. Omdat een dergelijk screeningsinstrument nog niet beschikbaar was, is door de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO) van Alliade het SD-VB ontwikkeld. Het SD-VB is ontwikkeld op basis van wetenschappelijke literatuur, bestaande suboptimale screeningsinstrumenten voor slikproblemen en praktijkervaringen van logopedisten en artsen uit de verstandelijk gehandicaptenzorg. Gedurende meerdere ronden van wetenschappelijk onderzoek is het SD-VB stapsgewijs ontwikkeld, geoptimaliseerd en gevalideerd in de praktijk. De ontwikkeling startte met een eerste pilotstudie (n=42) (van der Woude, 2021). Vervolgens werd het instrument verder geoptimaliseerd en gevalideerd (n=1.064) (van der Woude, 2021; van der Woude et al., 2023). Ten slotte vond verdere verfijning plaats, inclusief aanvullend validerings- en betrouwbaarheidsonderzoek (n=220) (van der Woude et al., 2023).

De deelnemers aan de onderzoeken vertegenwoordigen een diverse groep met variatie in woonsituatie, leeftijd en het niveau van de verstandelijke beperking. De resultaten bleken veelbelovend. Meerdere onderzoeken naar de meeteigenschappen van het SD-VB lieten een goede betrouwbaarheid en een sterke samenhang met de Dysphagia Disorder Survey (DDS) zien, wat een indicatie is voor een goede convergente validiteit (van der Woude, 2021; van der Woude et al., 2023).

Het instrument is in 2024 beschikbaar gekomen in Nederland, ruim na de publicatie van de richtlijn. Het SD-VB kan worden ingezet door zorgverleners bij de populatie van mensen met een

verstandelijke beperking van 18 jaar en ouder. Het instrument bestaat uit 29 ja/nee vragen en is onderverdeeld in twee delen. Het eerste deel betreft items met betrekking tot risicofactoren voor slikproblemen. Het tweede deel betreft items die zich richten op het eet-en drinkgedrag. Bij een afkapwaarde van 4 of meer punten van de in totaal 29 te behalen punten, vindt diagnostiek plaats door de logopedist. Het invullen van de lijst duurt gemiddeld vier minuten. De logopedist hoeft nu alleen nog die cliënten te onderzoeken waar een verhoogd risico op slikproblemen is vastgesteld.

## 5. Diagnostiek

Als slikproblemen eenmaal gesignaleerd zijn, vindt diagnostiek plaats door een logopedist, eventueel in samenwerking met het multidisciplinaire team en de naasten. Tabel 3 geeft het kennis-hiaat weer uit de SKILZ-richtlijn op het gebied van diagnostiek van slikproblemen. Het onderzoek naar de meeteigenschappen van de Dysphagia Disorder Survey sluit aan bij dit kennis-hiaat.

### Meet-eigenschappen Dysphagia Disorder Survey

In de zorg voor volwassenen met een verstandelijke beperking is de DDS (Sheppard et al., 2014) vaak onderdeel van de diagnostiek. De DDS is een gestandaardiseerd instrument om slikproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking te classificeren. De logopedist kan dit instrument gebruiken ter aanvulling op directe observatie.

De DDS bestaat uit 15 items verdeeld in twee delen. Deel 1 (items 1-7) evalueert gerelateerde factoren zoals onafhankelijkheid, aangepast eetgedrag en houding. Deel 2 (items 8-15) beoordeelt vaardigheden met betrekking tot de fysiologie van het slikken zoals oraal transport en kauwen. Naast de 15-item versie bestaat ook een 13-item versie. In de 13-item versie zijn items 1. Body Mass Index en 15. Oesofageale slik weggelaten. Beide versies worden in onderzoek en de klinische praktijk gebruikt. De ontwikkelaars van de DDS hebben onderzoek verricht naar de validiteit en betrouwbaarheid van het instrument (Sheppard et al., 2014). Uit dit onderzoek blijkt echter niet of de 15-item versie of de 13-item versie het beste slikproblemen in kaart brengen, wat vragen oproept over de structurele validiteit. Wat betreft de betrouwbaarheid is vastgesteld dat er sprake is van 97% interbeoordelaarsbetrouwbaarheid tussen twee logopedisten bij het vaststellen van de aanwezigheid of afwezigheid van slikstoornissen (Sheppard et al., 2014). Er is echter geen informatie beschikbaar over de intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid, oftewel of eenzelfde logopedist bij herhaalde metingen tot dezelfde beoordeling komt.

“De logopedist hoeft nu alleen nog die cliënten te onderzoeken waar een verhoogd risico op slikproblemen is vastgesteld”

**Tabel 3** Kennishiaat diagnostiek SKILZ-richtlijn slikproblemen

#### Kennishiaat diagnostiek slikproblemen

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat diagnostische instrumenten voor slikproblemen die valide, betrouwbaar en haalbaar zijn ontbreken. Het gaat om diagnostische instrumenten voor als de cliënt niet instrueerbaar is.

Vanwege deze beperkingen in het bestaande onderzoek wordt momenteel binnen de Academische Werkplaats GOUD aanvullend onderzoek uitgevoerd naar de meeteigenschappen van de DDS. De uitkomsten hiervan kunnen bij de herziening van de richtlijn bijdragen aan een beter onderbouwd advies over het gebruik van de DDS.

## 6. Interventie

Op het gebied van interventies zijn er geen lopende onderzoeken in Nederland. Ook de SKILZ-richtlijn beschrijft geen interventies voor de behandeling van slikproblemen, omdat dit niet als knelpunt uit de knelpuntenanalyse naar voren kwam. Kennishiaten zijn om deze reden ook niet geformuleerd.

## 7. Monitoring en evaluatie

De laatste fase van het zorgproces betreft monitoring en evaluatie. In deze fase worden de toegepaste interventies door de logopedist - waar nodig in afstemming met het multidisciplinaire team, de cliënt en zijn naasten - geëvalueerd en afspraken gemaakt over de voortdurende monitoring van de slikproblemen van de cliënt. Indien nodig wordt het zorgproces opnieuw doorlopen, te beginnen bij de diagnostische fase. De kennishiaten beschreven bij signaleren van slikproblemen (tabel 2), namelijk 'onderzoek naar de prevalentie en het beloop van slikproblemen' zijn ook relevant voor het monitoren en evalueren van slikproblemen. Het onderzoek naar de termijn en invulling van evaluatie van slikproblemen draagt bij aan dit kennis-hiaat.

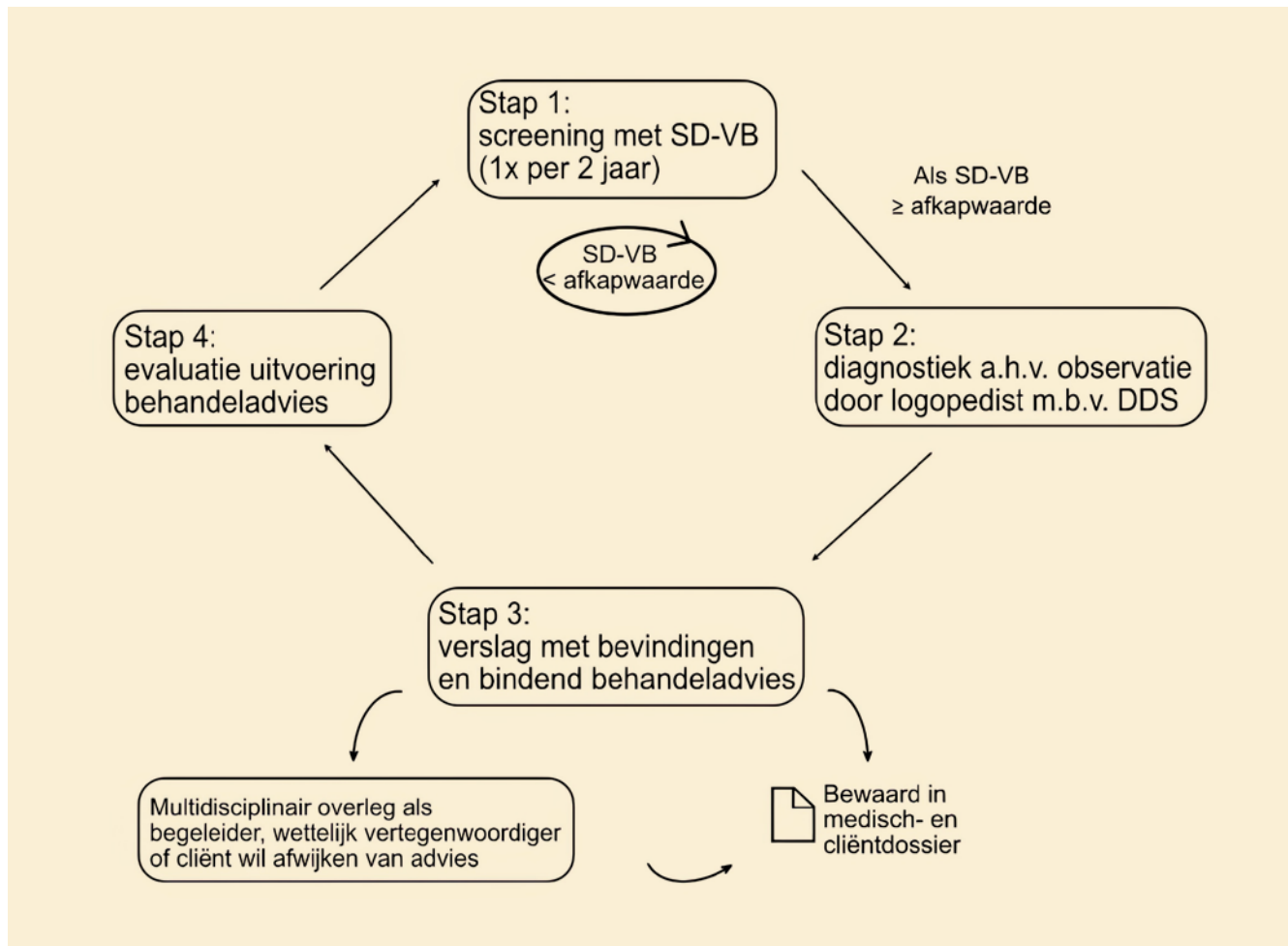
### Termijn en invulling van evaluatie van slikproblemen

In de aanbevelingen van de SKILZ-richtlijn staat beschreven dat slikproblemen minimaal één keer per jaar geëvalueerd moeten worden. Deze aanbeveling is op basis van een expertpanel tot stand gekomen omdat hier geen onderzoek naar gedaan is. Onderzoek naar het beloop van slikproblemen is dus wenselijk en sluit aan bij het geformuleerde kennis-hiaat.

Bij zorgorganisatie Esdégé-Reigersdaal is onderzoek verricht door Los en De Pijper (2025) met als hoofdvragen: hoe ontwikkelen slikproblemen zich bij volwassenen met een verstandelijke beperking? Na welke termijn hebben volwassenen met een verstandelijke beperking evaluatie nodig? En hoe moet die follow-up eruit zien?

Volwassenen met een verstandelijke beperking - wonende in een zorginstelling met verblijf en behandeling - werden geïnccludeerd wanneer er sprake was van een diagnose slikprobleem zonder aanvullende sondevoeding. Deze diagnose is gesteld door een ervaren logopedist met hulp van de DDS en de Dysphagia Management Staging Scale (DMSS). Van de geïnccludeerde deelnemers (n = 41; leeftijd 22 tot 83 jaar) met een matige tot zeer ernstige

**Figuur 2** Cyclisch dysfagiewerkproces



verstandelijke beperking werd de ernst van het slikprobleem (mild, matig of ernstig slikprobleem) twee keer gemeten met onder andere de beschrijvende schaal van de DMSS (Sheppard et al., 2014). De periode tussen de eerste meting ( $T_0$ ) en de tweede meting ( $T_1$ ) was afhankelijk van de ernst van het slikprobleem. Participanten met een licht slikprobleem zijn na gemiddeld vier jaar opnieuw onderzocht; participanten met een matig slikprobleem na gemiddeld drie jaar en participanten met een ernstig slikprobleem na gemiddeld twee jaar (Los & de Pijper, 2025).

### Cyclisch dysfagiewerkproces

De richtlijn beschrijft ook dat slikproblemen cyclisch geëvalueerd moeten worden. Alliade heeft hiervoor het cyclisch dysfagiewerkproces ontwikkeld (Schüller- Korevaar et al., 2022). Dit is een voorbeeld van een onderbouwd zorgproces (figuur 1). Figuur 2 geeft de stappen weer hoe het cyclisch dysfagiewerkproces is opgezet. Het proces kent vier stappen: screening, diagnostiek, advisering en evaluatie.

Omdat het onvoldoende duidelijk was of het cyclisch dysfagiewerkproces optimaal werkt en wat nodig is voor een goede borging van de behandeladviezen, heeft kwalitatief praktijkonderzoek plaatsgevonden. Tabel 4 geeft een beknopt overzicht van de studieonderdelen en de belangrijkste resultaten (Schüller- Korevaar et al., 2022).

## 8. Conceptueel model slikproblemen

Op dit moment is het niet volledig duidelijk welke factoren, zoals bijvoorbeeld de invloed van de omgeving, gedrag en comorbiditeiten, met slikproblemen samenhangen. Omdat niet duidelijk is op welke factoren gelet moet worden kan dit invloed hebben op de signalering, waardoor ondersignalering plaats kan vinden. Onderzoek naar de ontwikkeling van een conceptueel model slikproblemen helpt om beter inzicht te krijgen in de onderliggende factoren, waardoor alle stappen in het zorgproces, van signalering tot monitoring en evaluatie, verbeterd kunnen worden.

Zoals beschreven in de introductie bestaan er verschillende termen en kaders voor slikproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking. Daarom wordt momenteel bij de Academische Werkplaats GOUD een conceptueel model ontwikkeld. Dit onderzoek bestaat uit twee delen. In het eerste deel wordt middels een systematisch literatuuronderzoek onderzocht wat de oorzaken en gevolgen zijn van slikproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking. Daarbij wordt ook breder gekeken naar ouderen met dementie, om inzichten uit deze groep te benutten voor de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking. Het doel is om een duidelijke lijst te maken met alle belangrijke factoren die invloed hebben op slikproblemen. Dit vormt de basis voor een model dat niet al-

**Tabel 4** Overzicht studieonderdelen en resultaten onderzoek cyclisch dysfagiewerkproces

Belangrijkste resultaten	
1. Praktijkervaringen met uitvoering cyclisch dysfagiewerkproces	Positieve en negatieve ervaringen per stap (Schüller- Korevaar et al., 2022)
2a. Bevorderende factoren voor uitvoering	<ul style="list-style-type: none"> <li>• motivatie</li> <li>• methodisch werken</li> <li>• stabiel team</li> <li>• concreet maken</li> </ul>
2b. Belemmerende factoren voor uitvoering	<ul style="list-style-type: none"> <li>• onvoldoende praktische haalbaarheid behandeladviezen</li> <li>• onduidelijkheid</li> <li>• hoge werkdruk</li> <li>• kennistekort</li> </ul>
3. Benodigde randvoorwaarden voor het blijvend opvolgen van behandeladviezen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• behandeladviezen helder en bondig formuleren</li> <li>• behandeladviezen goed beargumenteren</li> <li>• zorgen dat bekend is dat behandeladviezen bindend zijn</li> <li>• voorwaarden scheppen die de uitvoering van behandeladviezen mogelijk maken</li> <li>• zorgen dat er methodisch gewerkt wordt</li> </ul>
4. Effect cyclisch dysfagiewerkproces op kwaliteit van leven van cliënten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• vermindering dysfagieproblematiek</li> <li>• veiligheid versus vrijheid</li> <li>• bewustwording</li> </ul>

leen het slikproces beschrijft, maar ook de bredere samenhang met omgevings- en persoonsgebonden factoren. In het tweede deel van het onderzoek worden mensen die slikproblemen hebben, hun naasten en zorgprofessionals geïnterviewd. Dit geeft inzicht in hoe slikproblemen zich in de praktijk manifesteren en welke verbanden men ervaart tussen slikproblemen en andere factoren. Op basis van deze informatie wordt het model verder uitgewerkt. Het conceptueel model kan hiermee als basis dienen voor verdere instrumentontwikkeling in de verschillende fasen van het zorgproces. Daarnaast kan het bijdragen aan een beter begrip van de verschillende fasen en beslismomenten binnen het zorgproces. De ontwikkeling van het conceptuele model kan bijdragen aan het kennishiaat 'diagnostiek van slikproblemen' (Tabel 3). Samen met het eerder beschreven onderzoek naar de meeteigenschappen van de DDS kan er meer inzicht ontstaan hoe de diagnostiek het beste vormgegeven kan worden.

## 9. Conclusie

Deze onderzoeken hebben specifiek betrekking op volwassenen met een verstandelijke beperking binnen de langdurige zorg, omdat daarover de meeste wetenschappelijke gegevens beschikbaar zijn.

### Overzicht zorgproces slikproblemen en recent onderzoek

Dit artikel geeft een overzicht van het zorgproces rondom slikproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking in de langdurige zorg. Daarbij wordt per stap in het zorgproces

besproken hoe recent onderzoek aansluit bij de kennishiaten uit de SKILZ-richtlijn slikproblemen (SKILZ, 2023).

### Signaleren van slikproblemen

Drie recente onderzoeken richten zich op het verbeteren van het signaleringsproces:

- Het identificeren van risicogroepen
- De ontwikkeling en validering van het SD-VB

### Diagnostiek

- Onderzoek naar de meeteigenschappen van de DDS

### Interventie

- Op dit moment zijn er geen lopende Nederlandse onderzoeken naar interventies bij slikproblemen.

### Monitoring en Evaluatie

- Termijn en invulling van follow-up van slikproblemen
- De ontwikkeling van en kwalitatief onderzoek naar een cyclisch dysfagiewerkproces

### Overstijgend

- Literatuuronderzoek en interviewstudie naar de definitie, oorzaken en gevolgen van slikproblemen.

## 10. Toepasbaarheid in de praktijk

De aanbevelingen uit de SKILZ-richtlijn zijn leidend voor toepasbaarheid in de praktijk. Wanneer nieuwe onderzoeksresultaten beschikbaar komen, is het belangrijk dat de onderliggende

“Onderzoek naar de ontwikkeling van een conceptueel model slikproblemen helpt om beter inzicht te krijgen in de onderliggende factoren, waardoor alle stappen in het zorgproces verbeterd kunnen worden”

evidentie opnieuw wordt overwogen en aanbevelingen waar nodig worden aangepast. De in dit artikel beschreven onderzoeken dragen bij aan het vergroten van de wetenschappelijke kennis over slikproblemen en kunnen bij toekomstige herziening van de richtlijn van waarde zijn. Voor meer inhoudelijke details verwijzen wij naar de oorspronkelijke publicaties van de betreffende onderzoeken. Een deel van deze onderzoeken is nog in uitvoering; de resultaten daarvan volgen later.

#### Dankwoord

We bedanken Alain Dekker, Alyt Oppewal, Dederieke Festen, Sandra Mergler, Roy Elbers, Maureen Wissing en Ilse de Pijper voor hun bijdrage aan dit artikel.

#### Referenties

- Calis, E. A., Veugelers, R., Sheppard, J. J., Tibboel, D., Evenhuis, H. M., & Penning, C. (2008). Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Dev Med Child Neurol*, 50(8), 625-630.
- Chadwick, D. D., & Jolliffe, J. (2009). A descriptive investigation of dysphagia in adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res*, 53(1), 29-43.
- Heslop, P., Hoghton, M., Blair, P., Fleming, P., Marriott, A., & Russ, L. (2013). The need for FASTER CARE in the diagnosis of illness in people with intellectual disabilities. *Br J Gen Pract*, 63(617), 661-662.
- Los, W., & de Pijper, I. (2025). Evaluatie dysfagieonderzoek bij verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor Logopedie*(2), 18-25.
- Robertson, J., Chadwick, D., Baines, S., Emerson, E., & Hatton, C. (2017). Prevalence of Dysphagia in People With Intellectual Disability: A Systematic Review. *Intellect Dev Disabil*, 55(6), 377-391.

- Sanders, K. J. V., Elbers, R. G., Bastiaanse, L. P., Echteld, M. A., Evenhuis, H. M., & Festen, D. A. M. (2024). Prevalence of swallowing difficulties and associated factors in older people with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*, 37(3), e13209.
- Schüller-Korevaar, M., van der Woude, S., Landsman, J., Fokkens, A., & Dekker, A. (2022). Periodieke screening, diagnostiek en behandeladviezen van dysfagie bij mensen met verstandelijke beperkingen: Praktijkervaringen met een cyclisch dysfagiewerkproces. 48, 82-94.
- Sheppard, J. J., Hochman, R., & Baer, C. (2014). The dysphagia disorder survey: validation of an assessment for swallowing and feeding function in developmental disability. *Res Dev Disabil*, 35(5), 929-942.
- SKILZ. (2023, 05-11-2024). *Richtlijn slikproblemen*. Retrieved 05-11-2024 from <https://www.richtlijnenlangdurigezorg.nl/richtlijnen/slikproblemen>
- van der Woude, S., Schüller-Korevaar, M., Verheij-Jansen, N., Fokkens, A., & Dekker, A. D. (2021). Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking (SD-VB): ontwikkeling en eerste validering. *NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 47(2), 50-65.
- van der Woude, T. S., Schüller-Korevaar, R. M., Ulgiati, A. M., Pavlis-Maldonado, G. J., Hovenkamp-Hermelink, J. H. M., & Dekker, A. D. (2023). Screening Instrument for Dysphagia in People with an Intellectual Disability (SD-ID): Quick and Reliable Screening by Caregivers. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. <https://doi.org/10.1007/s10882-023-09938-0>