

Thema: Eet- en slikproblemen

Alert zijn op *dysfagie*

Een nieuw screeningsinstrument voor dysfagie bij mensen met een verstandelijke beperking brengt voedings- en slikproblemen in beeld. Dat is heel belangrijk: tot nu toe worden veel signalen hiervan bij mensen met een verstandelijke beperking gemist. Met alle gevolgen van dien.

Voedings- en slikstoornissen komen onder mensen met een verstandelijke beperking veel vaker voor dan onder de algemene bevolking. Eerder onderzoek toont dat aan: 6% van de algemene populatie heeft er last van, terwijl 12% van de mensen met een verstandelijke beperking met dit probleem kampt. Het laatste cijfer is een voorzichtige schatting.

Naarmate iemand ouder wordt neemt het percentage toe dat voedings- en slikproblemen ontwikkelt: in de algemene populatie is dat bij

een ernstig meervoudige beperking dan bij mensen met een lichtere verstandelijke beperking.

Verouderingsproces

Een reden dat mensen met een verstandelijke beperking hier vaker last van hebben, is omdat het verouderingsproces bij hen eerder en sneller plaatsvindt. Ook is bekend dat mensen met bijvoorbeeld het downsyndroom meer risico hebben op slikproblemen dan andere mensen met een verstandelijke beperking. Het feit dat bij deze groep dikwijls al op jongere

gen terechtkomt. Dit kan ernstige gevolgen hebben, zelfs met de dood tot gevolg. Verder kan er door buitensporig geknoei bij het eten of drinken door die voedings- en slikproblemen ook ondervoeding optreden. En de kans op obstipatie of een urineweginfectie door een tekort aan opgenomen vocht is groter. Uiteraard kunnen voedings- en slikproblemen ook leiden tot benauwdheid en zelfs tot verstikking met de dood als gevolg.

Naast de fysieke problemen kampen mensen met voedings- en slikproblemen ook vaak met psychische en sociale problemen. Voedings- en slikproblemen hebben invloed op de kwaliteit van leven. Mensen die deze problemen hebben, ervaren soms een verlies aan waardigheid, omdat ze na het drinken van een glas melk natte kleren hebben of bijvoorbeeld omdat ze, ter voorkoming van de natte kleding, een slab moeten dragen.

Volgens logopedisten Marloes Schüller-Korevaar en Susanna van der Woude worden voedings- en slikstoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking, *dysfagie* genoemd, ondergesignaleerd. De logopedisten, beiden werkzaam bij Alliade, zagen op hun spreekuur relatief weinig mensen met dysfagie. Op grond van de literatuur verwachtten ze dat dit er (veel) meer zouden

Risicofactoren zijn het syndroom van Down, bekendheid met epilepsie en de mate van de verstandelijke beperking

een leeftijd vanaf 65 jaar 23%, bij de groep mensen met een verstandelijke beperking is dat boven de 50 jaar maar liefst 52%. En dat percentage neemt rap toe, als de leeftijd verder vordert.

Ook naarmate de verstandelijke beperking ernstiger is, is de kans op voedings- en slikproblemen groter. Het komt meer voor bij mensen met

leeftijd Alzheimer voorkomt, vergroot de kans op voedings- en slikproblemen of verergert de al bestaande problemen.

Het belang om op tijd in beeld te krijgen dat iemand voedings- en slikproblemen heeft, is groot. Door gemiste voedings- en slikproblemen bestaat er een kans op longontsteking, doordat vocht of voeding in de lon-



Edzer at meestal alleen. Begeleiders dachten dat dit probleemloos ging, maar bij een observatie bleek dat er voeding in zijn mond achterbleef

Edzer wil pindakaas blijven eten

Edzer (54) is een man met een matig verstandelijke beperking. Hij heeft epilepsie. Ook heeft hij *tetraparese*, dat betekent dat al zijn ledematen door spierverschikking zijn aangetast. Daarom zit hij in een rolstoel. Edzer at meestal alleen. Begeleiders dachten dat dit probleemloos ging.

Uit het ingevulde screeningsinstrument bleek dat er mogelijk sprake was van dysfagie en dat een observatie door de logopedist noodzakelijk was. De logopediste ziet tijdens een observatie dat Edzer onvoldoende kauwt en dat er soms eten achter in de mond blijft zitten. Als Edzer daarna gaat liggen, kan dat voor een levensgevaarlijke situatie zorgen: het voedsel kan in zijn luchtpijp komen en Edzer kan stikken.

De logopedisten geven een aantal adviezen:

- ▶ Edzer moet zacht, heel klein gesneden voedsel eten,
- ▶ korstjes moeten van het brood worden gesneden,
- ▶ hij mag geen eten met een dubbele consistentie tot zich nemen, zoals soep met croutons.
- ▶ Rond voedsel moet doormidden worden gesneden, omdat het anders in de luchtpijp kan blijven hangen mocht hij zich verslikken.

- ▶ Verder mag Edzer bepaalde producten niet eten, zoals pindakaas.

- ▶ Ook moet hij altijd onder toezicht eten.

Edzer begrijpt heel goed waarom de adviezen nodig zijn. Toch protesteert hij tegen een aantal ervan. In een MDO, waarbij onder andere Edzer, de begeleider, zijn wettelijk vertegenwoordiger, de arts VG en de logopedist aanwezig zijn, worden zijn protesten besproken. Edzer is onder andere dol op pindakaas en witlofsalade: dat wil hij blijven eten. En hij wil alleen met zijn vriendin koffie kunnen drinken op zijn eigen kamer, zonder toezicht. Ook wil hij in het Trefpunt zonder begeleider koffie kunnen drinken.

In het MDO wordt besproken dat bovenstaande allemaal mag. Bij het eten van bijvoorbeeld de pindakaas of de witlofsalade is er altijd toezicht, zodat er kan worden ingegrepen als het mis gaat. En ook op het Trefpunt lopen er altijd mensen rond die kunnen ingrijpen. Als hij met zijn vriendin in zijn kamer zit, is zij in staat om alarm te slaan als het mis dreigt te gaan. Het wordt allemaal op papier gezet. Ook worden de risico's besproken en vastgelegd.

- ▶ moeten zijn. Omdat ze beiden ook één dag in de week werken bij de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek, besloten ze er onderzoek naar te doen.

Waarom vonden jullie dit belangrijk?

Susanna: “Door bijtijds de voedings- en slikproblemen te signaleren en daar adequaat op te reageren, vergroot je de kwaliteit van leven van mensen. Daarom besloten we op zoek te gaan naar een screeningslijst die de problemen in beeld kan brengen.”

Wat leverde het literatuuronderzoek op?

Marloes: “Wereldwijd bleek er bijna niets voorhanden. We vonden slechts enkele screeningslijsten. Deze waren te beperkt. De focus van de lijsten was alleen gericht op slikproblemen. Een persoon die de neiging heeft een boterham zonder te kauwen in zijn geheel door te slikken en zich hierbij niet verslikt, zou uit deze lijsten niet naar voren komen als iemand met een mogelijk voedings- en slikprobleem.”

Wat hebben jullie vervolgens gedaan?

Susanna: “We besloten zelf een screeningsinstrument te ontwikkelen. We deden daarvoor uitgebreid literatuuronderzoek naar voedings- en slikproblemen. En we boorden logopedische kennis aan.”

Hoe ziet jullie screeningsinstrument eruit?

Marloes: “Wat we hebben ontwikkeld is een laagdrempelig instrument: het screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking (SD-VB). Het instrument

Hij wil met zijn vriendin koffie kunnen drinken op zijn kamer, zonder toezicht

bevat vragen over risicofactoren met betrekking tot eet- en drinkgedrag. Risicofactoren zijn bijvoorbeeld: het syndroom van Down, bekendheid met epilepsie en de mate van de verstandelijke beperking. Ook zijn er vragen over eet- en drinkgewoonten opgenomen. Vragen die bijvoorbeeld betrekking hebben op iemands kauwgedrag, de mate waarin hij moet hoesten tijdens het eten en bijvoorbeeld het aantal keren dat hij weigert voedsel te eten.”

Hebben jullie de screeningslijst in de praktijk getest?

Susanna: “We hebben een onderzoeksproject gedaan onder 42 cliënten van Alliade. Op grond van dit onderzoek bedachten we een speciale aanpak: de slikpoli. Een begeleider vult voor elke cliënt één keer in de twee jaar het screeningsinstrument in. Als uit de screening blijkt dat er vermoedelijk sprake is van een voedings- of slikprobleem, dan doen wij een observatie. Wij komen dan bij een ontbijt zitten, zodat we meerdere cliënten met een vermoeden van dysfagie kunnen observeren.”

Jullie screenden zo’n 1000 cliënten met het instrument. Wat kwam daar uit?

Marloes: “Meer dan de helft van de volwassen cliënten van Alliade van boven de 50 jaar blijkt dysfagie te heb-

ben. Ook bleek uit de screening dat onder mensen met een licht verstandelijke beperking voedings- en slikproblemen voorkomen, namelijk ruim 25% van alle bewoners met een lvb.”

Wat vinden de begeleiders van het SD-VB?

Susanna: “De begeleiders die met het screeningsinstrument hebben gewerkt, zijn er tevreden over. Ze kunnen het instrument eenvoudig en snel invullen. Ze hoeven er geen speciale scholing voor te volgen. Wel moet de begeleider één keer naast de cliënt gaan zitten en hem observeren als hij eet. Voor sommige begeleiders was dat een *eyeopener*. Als je jaren met dezelfde cliënt werkt, zie je soms niet meer dat hij achteruitgaat. Het screeningsinstrument dwingt om gericht te kijken.”

Het screeningsinstrument werkt, maar nu moesten jullie er nog voor zorgen dat jullie adviezen worden uitgevoerd. Hoe hebben jullie dat gedaan?

Susanna: “Met hulp van financiering van het Zorgondersteuningsfonds onderzochten we hoe we de adviezen het beste konden borgen. Hiervoor spraken we onder meer met artsen VG, begeleiders, locatiehoofden, gedragsdeskundigen, verwanten en cliënten. Belangrijk was bijvoorbeeld dat het duidelijk was waar de adviezen worden vastgelegd.”

Onderdeel van de borging is dat de cliënt en/of zijn wettelijk vertegenwoordiger ermee instemt. Hoe ziet dat eruit?

Marloes: “Bij Alliade staat de kwaliteit van leven van de cliënt hoog in

Op tijd voedings- en slikproblemen in beeld krijgen verbetert de kwaliteit van leven



Omdat Edzer onvoldoende goed kan kauwen, werd hem afgeraden om pindakaas te eten. Omdat hij daar erg gek op is, kan hij dit met hulp in de buurt toch blijven doen

het vaandel. Dat betekent ook dat de cliënt inspraak heeft in de afspraken die worden gemaakt over zijn eet- en drinkgedrag. Als een cliënt een advies niet wil opvolgen, organiseren we een MDO met de cliënt, zijn wettelijk vertegenwoordiger, de begeleider, de arts VG. Daar kan uitkomen dat een cliënt een advies niet hoeft op te volgen. Hij of zijn wettelijk vertegenwoordiger moet zich wel bewust zijn van de risico's die dit met zich mee-

brengt. Dat moet ook worden vastgelegd.”

Het screeningsinstrument is nog niet af. Wat zijn jullie nu aan het doen?

Marloes: “We onderzoeken onder andere of de lijst altijd hetzelfde wordt ingevuld. Als iemand bijvoorbeeld op twee verschillende momenten de test invult, moeten de uitkomsten ongeveer gelijk zijn. Dat geldt ook voor

Tips

Voor wie nu al aan de slag wil, hebben Marloes en Susanna enkele tips:

- ▶ 1. Verdiep je in kennis over slik- en eetproblemen en de gevolgen ervan.
- ▶ 2. Observeer een keer bewust hoe iemand eet: moet hij vaak hoesten, kauwt hij zijn eten onvoldoende, verslikt hij zich vaak?
- ▶ 3. Heeft iemand regelmatig bovensteluchtweginfecties of een longontsteking? Laat een logopedist meekijken.
- ▶ 4. Ook als je denkt dat er andere eet- en slikproblemen zijn: ga naar de logopedist.

twee verschillende begeleiders die hem beiden voor dezelfde cliënt invullen. Ook bekijken we nog of enkele extra risicofactoren een plek op de lijst verdienen.”

Als het SD-VB af is, stellen jullie hem gratis beschikbaar voor iedereen. Waarom?

Susanna: “We willen de zorg op het gebied van dysfagie beter maken. Het SD-VB delen we dan ook graag met andere organisaties zodat ook hun cliënten hiervan kunnen profiteren.” |

Informatie over het screeningsinstrument Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking (SD-VB) vind je op www.alliade.nl/pwo/sd-vb. Daar kun je ook zien wanneer het screeningsinstrument voltooid en beschikbaar is.