

Cover Page



Universiteit Leiden



The handle <http://hdl.handle.net/1887/66614> holds various files of this Leiden University dissertation.

Author: Heijnen, B.J..

Title: Measurement and clinical evaluation of oropharyngeal dysphagia; a multidimensional approach

Issue Date: 2018-11-14

8



Summary, general discussion and conclusions in Dutch



Orofaryngeale dysfagie (OD) is een probleem in het proces van het transporteren van voeding van de mond naar de oesophagus. OD kan grote gevolgen hebben zoals dehydratie, ondervoeding, aspiratie, longontsteking en zelfs overlijden. OD is vaak een secundaire uiting van een onderliggend probleem, waardoor het ondergediagnosticeerd is, met mogelijk aspiratiepneumonieën, overlijden, negatieve gevolgen voor de functionele gezondheidstoestand en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven als gevolg.

OD kan invloed hebben op verschillende aspecten van het leven van de patiënt, zoals de algemene gezondheid, functionele gezondheidstoestand, gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en het sociaal functioneren. Ook de belasting voor de mantelzorger moet niet onderschat worden.

De laatste twee decennia is er een forse toename van studies naar OD en publicaties over OD. Recente studies naar betrouwbaarheid en validiteit van vaak gebruikte instrumenten laten onvoldoende kwaliteit zien van de psychometrische kenmerken. Ondanks de beschikbaarheid van een gouden standaard voor het onderzoek naar OD, laat de dagelijkse praktijk ruimte voor verbetering van het screenen naar OD en het meten van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en functionele gezondheidstoestand middels vragenlijsten.

Een analyse van studies die over OD rapporteren laat resultaten zien die niet goed met elkaar te vergelijken zijn. Dit wordt veroorzaakt door substantiële verschillen in evaluatietechnieken en studie opzet. Ondanks het stijgende aantal onderzoeken en pogingen om de zorg voor OD te verbeteren, maakt de lage methodologische kwaliteit van studies, het gebruik van instrumenten met psychometrische kenmerken van onvoldoende kwaliteit, de vergelijking van resultaten tussen studies lastig. Het gebruik van meetinstrumenten die onvoldoende kwaliteit hebben, heeft grote invloed op de interpretatie van resultaten uit deze studies.

Om deze kwaliteit te verbeteren moeten de vragenlijsten opnieuw ontwikkeld en gevalideerd worden. Tot dat moment moeten onderzoekers alleen de best beschikbare vragenlijsten gebruiken en desbetreffende psychometrische kenmerken in acht nemen. De vragenlijsten die gebruikt zijn in deze thesis waren op dat moment, ondanks de tekortkomingen, de best beschikbare voor het betreffende doel.

De scope van dit proefschrift omvat verschillende problemen in het meten en evalueren van OD. Screening, onderzoek en het effect van de therapie voor OD worden behandeld, met de nadruk op zelfevaluatie. De noodzaak naar verder onderzoek is evident.

Kijkend naar een specifiek ziektebeeld zoals hoofd-halskanker, wordt duidelijk dat er naast aandacht voor het primaire ziektebeeld en de behandeling ervan zowel in de

praktijk als in verschenen publicaties er de laatste tien jaar een verschuiving gaande is naar de functionele uitkomsten. Hoewel deze uitkomsten meer gerapporteerd worden, laat de bruikbaarheid ervan nog te wensen over. Bijvoorbeeld doordat functionele uitkomsten niet de primaire uitkomstmaat van de studie zijn. En als gevolg van methodologische, meet- en evaluatie verschillen tussen studies kunnen uitkomsten vaak niet met elkaar vergeleken worden. Dit resulteert in een te kleine hoeveelheid meta-data waardoor het niet mogelijk is om een meta-analyses uit te voeren. Hierdoor is het niet mogelijk om uitkomsten van grote cohorten te gebruiken en om conclusies te trekken voor de functionele uitkomsten van specifieke behandelingen met behulp van een meta-analyse. Daarbij moeten effecten van therapieën, zoals die van logopedie onderzocht worden en de uitkomsten dienen nauwkeurig gerapporteerd te worden. In het kader van het systematische review in hoofdstuk 2 en de bovengenoemde hiaten is het nodig een consensus van minimale vereisten voor het onderzoeken van functionele uitkomsten vast te stellen.

De volgende studie eigenschappen zouden vastgesteld moeten worden:

- consensus over welke meet- of evaluatietechniek gebruikt dient te worden voor elke functionele uitkomst zoals stem, spraak, slikken, trismus en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.
- aanvullend zou er een consensusbesluit genomen moeten worden over de meetmomenten met als minimale vereiste een meting voor de behandeling en bij voorkeur een meting (lange termijn) na de behandeling.

Als de focus verschuift van hoofd- halskanker naar een chronisch ziektebeeld zoals de ziekte van Parkinson (ZvP) met een verscheidenheid aan functionele gevolgen is er een grote hoeveelheid aan onderzoeksresultaten beschikbaar. Daarentegen zijn er minder uitkomsten van therapie voor het slikken beschikbaar. Omdat OD bij patiënten met de ZvP grote gevolgen kan hebben is er behoefte aan het evalueren bestaande, nieuwe en aanvullende therapieën. Dit proefschrift laat in hoofdstuk 3 zien hoe het effect van een nieuwe behandelmodaliteit systematisch geëvalueerd kan worden bij patiënten met de ZvP. In een gerandomiseerde klinische trial worden zowel de uitkomsten van voor als na de behandeling meegenomen in het bepalen van het effect van de behandeling door gebruik te maken van vragenlijsten over de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en de functionele uitkomsten. Hoewel alle groepen een langdurig therapie effect laten zien op het gebied van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en in de ernst scores na de therapie werd er geen correlatie met de orale intake gevonden.

Het is belangrijk een patiënt eerst te kunnen screenen op mogelijke OD, alvorens de patiënt te onderwerpen aan verder onderzoek. Hoewel er een ruime keuze is aan screeningstools om te bepalen welke patiënt verder onderzoek nodig heeft is er behoefte aan korte, snelle en makkelijke manieren van screenen. Een veel gebruikte techniek is het simpelweg vragen aan de patiënt of hij slikklachten heeft in plaats van het gebruiken van een vragenlijst of screeningstool. Tot nu toe, voor zover we weten, is er geen onderzoek gedaan naar de waarde van de uitkomst van een dergelijke vraag. In hoofdstuk 4 werd de sensitiviteit en specificiteit van dergelijke technieken bepaald, hierdoor wordt de werkwijze in de dagelijkse praktijk meer evidence-based en worden tijd- en kostenbesparingen gemaakt zonder het gebruik van buitensporige instrumenten die de dagelijkse gang van zaken in de spreekkamer verstoren.

Aanvullende psychometrische gegevens moeten nog verkregen worden om deze functionele gezondheidstoestand vragenlijsten, waarbij ook deze anamnestiche vraag met FEES of VFS (gouden standaard) als referentie test, geëvalueerd wordt. Met de huidige kennis van betrouwbaarheid en validiteit van vaak gebruikte vragenlijsten laat deze studie zien dat een simpele vraag een potentieel aandeel kan hebben in het screenen naar OD. De voordelen van een screenende vragenlijst of één screeningsvraag moeten tegen elkaar afgewogen worden wat betreft de voor- en nadelen, zoals de belasting voor de patiënt of de hoeveel tijd die het gebruik van een instrument kost. Innovatie vraagt hier om beschikbare middelen met andere ogen te bekijken. Concluderend, een enkele vraag kan net zo informatief zijn als een lijst met vragen.

Screening wordt vaak logisch opgevolgd door verder onderzoek. Kwaliteit van leven wordt beschouwd als een belangrijke uitkomstmaat in het objectiveren van de huidige gezondheidstoestand of therapie-effecten bij patiënten met OD. Het meten van gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven moet uitgevoerd worden met betrouwbare en gevalideerde instrumenten. Twee vragenlijsten, de M.D. Anderson dysphagia inventory en de Deglutition Handicap Index, zijn geëvalueerd op betrouwbaarheid en validiteit in dit proefschrift. Hoofdstuk 5 laat zien hoe een vragenlijst op een structurele en constructieve manier geëvalueerd kan worden.

Niet iedere hulpverlener die met OD te maken heeft, heeft toegang tot de gouden standaard om de aanwezigheid van aspiratie te onderzoeken. Bijvoorbeeld in een verpleeghuis zijn meestal geen faciliteiten voor het uitvoeren van een FEES of een VFS. Om onnodige diagnostiek te voorkomen moeten innovatieve opties overwogen en onderzocht worden. Deze opties dienen makkelijk in het gebruik te zijn, niet belastend voor de patiënt en hulpverlener en dienen daarnaast betrouwbaar en consistent te zijn. In dat kader is er een voorspellend model gebouwd om de aanwezigheid van

aspiratie te voorspellen bij patiënten met het risico op OD op basis van gebruikelijke zelfevaluatie vragenlijsten en de huidige orale intake. Met deze instrumenten is het mogelijk om accuraat de aanwezigheid van aspiratie te voorspellen door gebruik te maken van een niet invasief, niet instrument gebonden onderzoeksprotocol. Het uiteindelijke model heeft een excellente prestatie. Met de bevindingen in hoofdstuk 6, kan elke gezondheidsprofessional, na verdere evaluatie van deze techniek, snel, makkelijk en zeker bepalen of een patiënt aspireert of niet.

TOEKOMSTIGE STUDIES

Onderzoek en evaluatie van OD zal waarschijnlijk significant verbeteren wanneer er nieuwe functionele gezondheidstoestand en kwaliteit van leven vragenlijsten ontwikkeld worden die gebruik maken van de item response theory (IRT) zoals Rasch analyse. Door afscheid te nemen van de klassieke vragenlijstontwikkeling en nieuwe ontwikkelmethodes toe te passen, zullen de methodologische problemen die de laatste jaren aan het licht zijn gekomen worden opgelost. Dit zal als gevolg hebben dat onderzoek en evaluatie van OD meer accuraat en informatief worden. Hiermee zal tevens de zorg voor OD verbeterd worden. Daarbij is er een meer uniforme werkwijze in de evaluatie van OD nodig om zo kwantitatieve en kwalitatieve vergelijking te kunnen maken tussen studies. Dit zal leiden tot betere behandelkeuzes en zekerdere resultaten. Er is nog steeds behoefte aan een grotere alertheid op ondergediagnosticeerde OD, als consequentie van andere, meer prominente, ziektebeelden. Aandacht voor comorbiditeit is nodig om de gevolgen voor de gezondheidsgerelateerde consequenties te reguleren en om de belasting van de mantelzorgers te verminderen. OD moet mulidimensioneel in kaart gebracht worden tijdens de zorg voor patiënten met slikproblemen.

Vernieuwingen en nieuwe perspectieven zullen nieuwe mogelijkheden creëren om toegepast onderzoek en evidence-based patiëntenzorg met elkaar te verbinden. De eerste stap is het toegankelijk maken van methoden voor het diagnosticeren van OD zonder de beschikking te hebben over de gouden standaard. De uitkomsten en aanbevelingen uit dit proefschrift kunnen voor deze ontwikkeling de eerste stap zijn.