

Rapport

## Kennislacunes SKILZ-richtlijnen 2018-2023



*Versie: 23 september 2024*

## Inhoud

<b>Introductie .....</b>	<b>3</b>
<b>Kennislacunes .....</b>	<b>4</b>
1. Proactieve zorgplanning in de langdurige zorg .....	4
2. Zelfmanagementondersteuning .....	4
3. Slikproblemen .....	5
4. Mondverzorging .....	6
5. Gezonde slaap en slaapproblemen .....	6
6. Beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid.....	7

## Introductie

Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg (SKILZ) ontwikkelt richtlijnen voor de langdurige zorg. Richtlijnen hebben een aantal vaste herkenbare onderdelen, waaronder een overzicht van belangrijkste *kennislacunes*<sup>1</sup>. Uit het systematisch literatuuronderzoek bij de richtlijn kan blijken dat er onvoldoende of conflicterend wetenschappelijk bewijs is voor het beantwoorden van een uitgangsvraag. In dat geval is er sprake van een kennislacune. Het identificeren van kennislacunes kan helpen onderzoeksagenda's aan te sturen.

In 2023 zijn de eerste zes richtlijnen van SKILZ op het platform [www.richtlijnenlangdurigezorg.nl](http://www.richtlijnenlangdurigezorg.nl) gepubliceerd. Kennislacunes zijn in een aparte bijlage (zie tabblad 'Bijlagen') bij iedere richtlijn te vinden. In dit rapport worden de kennislacunes bij de eerste zes richtlijnen gebundeld aangeboden. Dit betreft kennislacunes bij de richtlijnen Proactieve zorgplanning, Zelfmanagementondersteuning, Slikproblemen, Mondverzorging, Gezonde slaap en slaapproblemen en Beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid.

---

<sup>1</sup> AQUA Leidraad (2021) AQUA-Leidraad (voorheen Leidraad voor kwaliteitsstandaarden)  
<https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/ontwikkelen/aqua-leidraad>

## Kennislacunes

### 1. Proactieve zorgplanning in de langdurige zorg

*Geautoriseerd: 22-6-23*

De werkgroep heeft verschillende onderwerpen geïdentificeerd waarbij wetenschappelijke kennis beperkt is en op welke vlakken vervolgonderzoek gewenst is:

- Onderzoek naar het toepassen van proactieve zorgplanning bij kwetsbare mensen in de langdurige zorg en de momenten waarop proactieve zorgplanning geïnitieerd en gecontinueerd zou moeten worden.
- Onderzoek naar de gespreksvoering rondom proactieve zorgplanning met daarbij specifiek aandacht voor de communicatie met mensen met cognitieve, communicatieve en/of verstandelijke beperkingen en het betrekken van naasten.
- Onderzoek naar de optimale organisatie van samenwerking bij proactieve zorgplanning in de eerste lijn en intramurale zorg.

### 2. Zelfmanagementondersteuning

*Geautoriseerd: 31-10-23*

Zelfmanagementondersteuning is maatwerk. Zoals ook in de richtlijn beschreven wordt, moet de ondersteuning aangepast worden aan de behoeften en doelen van de cliënt. Tot nu toe wordt in wetenschappelijk onderzoek vaak geprobeerd zelfmanagement in 'vaststaande' uitkomstmaten te meten. Daaruit komen vaak geen overtuigende (positieve) resultaten. Daarentegen onderschrijven zorgverleners en cliënten in de praktijk wel de voordelen van zelfmanagementondersteuning. De werkgroep verwacht dat dit mogelijk komt doordat de uitkomstmaten niet passen bij de doelen van de cliënt. Daarom beveelt de werkgroep het volgende aan:

- Onderzoek naar passende uitkomstmaten voor zelfmanagementondersteuning, bijvoorbeeld gericht op specifieke doelen van cliënten, met specifieke aandacht voor lichamelijke en psychische gezondheidswinst.
- Kwalitatief onderzoek naar de meerwaarde van en ervaringen met zelfmanagementondersteuning. Onderzoek bij bijvoorbeeld mensen met een andere culturele achtergrond, laagopgeleide mensen en/of mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden geven mogelijk een beter beeld van de resultaten bij cliënten en naasten/vertegenwoordigers.
- Kwalitatief onderzoek naar hoe de samenwerking in de zorgdriehoek cliënt-naasten-zorgverlener er op dit moment uit ziet. Bijvoorbeeld over de stijlen van samenwerking en wat er onder goede samenwerking wordt verstaan door cliënten, naasten en zorgverleners.

- Onderzoek naar de evaluatie van zelfmanagementondersteuning. Het is nog onbekend in hoeverre klinische evaluatie en monitoring samen met de cliënt helpend is om zelfmanagement te vergroten. Daarnaast is er onvoldoende kennis over de effectiviteit van gesprekshulpmiddelen die door zorgverleners kunnen worden gebruikt om zelfmanagementondersteuning met de cliënt en naasten en/of vertegenwoordiger in de langdurige zorg te evalueren.

### 3. Slikproblemen

*Geautoriseerd: 14-11-23*

De werkgroep heeft verschillende onderwerpen geïdentificeerd waarbij wetenschappelijke kennis beperkt is en op welke vlakken vervolgonderzoek gewenst is:

- 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.
- Inzicht in de grootte van slikproblemen in de langdurige zorg ontbreekt. Het is reeds bekend dát er een probleem is, maar de omvang van het probleem is nog niet met zekerheid te zeggen. Onderzoek naar de prevalentie en het beloop van slikproblemen in de langdurige zorg, met aandacht voor specifieke aandoeningen en kenmerken, kan bijdragen aan het in beeld brengen van de risico's.
- Diagnostische instrumenten voor slikproblemen die valide, betrouwbaar en haalbaar zijn voor inzet bij cliënten in de langdurige zorg ontbreken. Het gaat hierbij om diagnostische instrumenten (géén instrumenteel slikonderzoek) voor als de cliënt niet instrueerbaar is. Met name voor zorgverleners in de verstandelijk gehandicapte sector is de ontwikkeling van een diagnostisch instrument gewenst. Ook voor diagnostiek bij niet-instrueerbare ouderen, bijvoorbeeld door ernstige mate van cognitieve problemen, zou dit helpend zijn.
- Onderzoek naar methoden om de behandeling van slikproblemen te evalueren ontbreekt. De werkgroep betwijfelt echter of de praktijk behoefte heeft aan de ontwikkeling van een instrument. Het gaat om het evalueren van een behandeldoel: dit is maatwerk en persoonsgericht. Het vierdomeinenmodel (zie hoofdstuk Evalueren) kan door zorgverleners als handvat worden gebruikt. Een algemene evaluatie voor behandeling van slikproblemen is niet mogelijk.
- Zowel kwantitatief als kwalitatief onderzoek naar ondersteuningsbehoeften bij naasten en mantelzorgers van cliënten van slikproblemen in de langdurige zorg ontbreekt. Toekomstig onderzoek naar de behoeften en wensen van naasten kan helpend zijn om enerzijds de last op naasten te verlagen, en anderzijds onder andere het signaleren van slikproblemen door naasten te vergroten.

## 4. Mondverzorging

*Geautoriseerd: 30-11-23*

De werkgroep beveelt onderzoek aan naar:

- De validiteit en betrouwbaarheid van verschillende instrumenten om de mondgezondheid van ouderen in de langdurige zorg in kaart te brengen.
- De validiteit en betrouwbaarheid van verschillende instrumenten om de mondgezondheid van mensen met een verstandelijke beperking in de langdurige zorg in kaart te brengen.
- De bruikbaarheid van instrumenten om de mondgezondheid van mensen met een verstandelijke beperking in kaart te brengen.
- De validiteit, betrouwbaarheid en bruikbaarheid van instrumenten om de dagelijkse mondverzorging van ouderen en/of mensen met een verstandelijke beperking in kaart te brengen.
- De validiteit, betrouwbaarheid en bruikbaarheid van de Nederlandse versie van de OHAT (OHAT-NL), om zo de mondgezondheid van ouderen en mensen met een verstandelijke beperking in de langdurige zorg in kaart te brengen.
- Effectieve benaderingswijzen om de motivatie van ouderen bij de dagelijkse mondverzorging en de uitvoering daarvan te verbeteren.
- Effectieve benaderingswijzen om afwerend gedrag van ouderen bij de dagelijkse mondverzorging te verminderen.
- Effectieve benaderingswijzen om de motivatie van mensen met een verstandelijke beperking bij de dagelijkse mondverzorging en de uitvoering daarvan te verbeteren.
- Effectieve benaderingswijzen om afwerend gedrag van mensen met een verstandelijke beperking bij de dagelijkse mondverzorging te verminderen.

## 5. Gezonde slaap en slaapproblemen

*Geautoriseerd: 14-12-23*

De werkgroep heeft verschillende onderwerpen geïdentificeerd waarbij wetenschappelijke kennis beperkt is en op welke vlakken vervolgonderzoek gewenst is:

- Onderzoek naar instandhoudende factoren en oorzaken van een slaapprobleem bij volwassenen met een verstandelijke beperking en ouderen. Het ontbreekt op dit moment aan studies die een oorzaak-gevolg-relatie aan kunnen tonen bij factoren die mogelijk gerelateerd zijn aan een slaapprobleem.
- Onderzoek naar eenduidige definities van slaapproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking. Het is op dit moment niet duidelijk in hoeverre ICD-3-criteria voor deze doelgroep gebruikt kunnen worden. Er bestaat veel variatie in de wijze waarop een

slaapprobleem of beter/slechter slapen gerapporteerd wordt, waardoor het lastig is om studies te vergelijken.

- Onderzoek naar de validiteit, betrouwbaarheid en bruikbaarheid van instrumenten om een slaapprobleem te kunnen signaleren bij volwassenen met een verstandelijke beperking en ouderen. Daarnaast worden instrumenten vaak afgezet tegen polysomnografie als gouden standaard, terwijl dit instrument misschien niet altijd geschikt is voor de desbetreffende cliëntpopulatie.
- Onderzoek naar effectieve non-farmacologische en farmacologische behandelingen voor slaapproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Voor ouderen die langdurige zorg ontvangen, ontbreken er studies van hoge kwaliteit. Meer onderzoek naar met name de effectiviteit van (onderdelen van) cognitieve gedragstherapie zijn in beide cliëntpopulaties gewenst.

## 6. Beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid

*Geautoriseerd: 19-12-23*

De werkgroep heeft verschillende onderwerpen geïdentificeerd waarbij wetenschappelijke kennis beperkt is en op welke vlakken vervolgonderzoek gewenst is:

- Onderzoek naar het wel of niet overwegen en uitvoeren van een expliciete wilsbekwaamheidsbeoordeling ter zake en het doen van een herbeoordeling. Daarnaast is ook onderzoek gewenst over situaties waarin een expliciete wilsbekwaamheidsbeoordeling ter zake kan zijn aangewezen.
- Onderzoek naar vastlegging van wilsbekwaamheid: op welke wijze en waar is het wenselijk de wilsbekwaamheidsbeoordeling ter zake en de gevolgde werkwijze te rapporteren en wat leg je daarin vast.
- Onderzoek naar de criteria die er zijn om de wilsbekwaamheidsbeoordeling ter zake te heroverwegen, de mogelijkheden om tegen het besluit in beroep te gaan en de gevolgen van een wilsbekwaamheidsoordeel op het te nemen besluit. Daarnaast ook onderzoek naar wat er verandert na de beoordeling met betrekking tot het te nemen besluit.
- Onderzoek naar de integrale beoordelingsmethoden en instrumenten voor het beoordelen van wilsbekwaamheid die niet alleen de cognitieve vaardigheden meten en analyseren maar ook aspecten als emotie en uitvoeringsvaardigheid meenemen en de ervaringen hiervan rapporteren.
- Onderzoek naar de validiteit van de verschillende beslisvaardigheidsinstrumenten.
- Onderzoek naar stappenplannen voor het ondersteunen van beslisvaardigheid en de effectiviteit daarvan (bijvoorbeeld of deze leiden tot betere beslissingen, of een hogere kwaliteit van leven).

- Onderzoek naar kennis en informatie die nodig is om de beslisvaardigheid optimaal te kunnen ondersteunen en wie deze kennis en informatie verzamelt. Daarnaast ook ondersteuningsstrategieën die geschikt zijn voor specifieke doelpopulaties zoals mensen met dementie.
- Onderzoek naar de effecten van beslisvaardigheidsondersteuning op de kwaliteit van het besluit en op de kwaliteit van leven van de cliënt/patiënt/naaste(n). Daarnaast onderzoek naar hoe te handelen bij mensen die nauwelijks beslisvaardig zijn en waarbij ondersteuning geen zin lijkt te hebben.
- Onderzoek naar beslisvaardigheidsondersteuning bij mensen met een niet-westerse culturele achtergrond, laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden.