

## Leeswijzer prevalentie en incidentie van stoornissen binnen de logopedie

*Lotte Versteegde, Inge Zoutenbier, Jenta Sluimers, Ingrid Singer en Ellen Gerrits<sup>[1]</sup>*

Deze leeswijzer beschrijft de methodologie van het onderzoek naar de prevalentie en incidentie van stoornissen binnen de logopedie. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF).

In 2014 en 2015 zijn acht deelstudies verricht naar de prevalentie en incidentie van de volgende stoornissen: spraakapraxie en dysartrie, stemstoornissen, dysfagie, gehoorstoornissen bij kinderen en volwassenen, kinderafasie, autismspectrumstoornissen en eet- en drinkstoornissen bij kinderen. De prevalentie- en incidentiecijfers worden gepresenteerd door middel van acht onderzoeksverslagen. De onderzoeksverslagen zijn peer-reviewed.

Vanwege verschillen in methodologische kwaliteit van de geïnccludeerde studies, moeten de cijfers voorzichtig geïnterpreteerd worden, en worden geplaatst in de context waarin ze zijn gerapporteerd.

### Introductie

In opdracht van de NVLF is onderzoek verricht naar de prevalentie en incidentie van stoornissen binnen de logopedie. Het onderzoek is uitgevoerd aan de Hogeschool Utrecht, Kenniscentrum Innovatie van de Zorgverlening, Lectoraat Logopedie: Participatie door Communicatie. Het onderzoek is volbracht onder verantwoordelijkheid van prof. dr. Ellen Gerrits (lector logopedie, hoogleraar logopediewetenschap) en uitgevoerd door Jenta Sluimers, Inge Zoutenbier en Lotte Versteegde, allen logopedisten en Masters of Science. Drs. Ingrid Singer (junior onderzoeker) coördineerde het onderzoeksproject.

### Prevalentie en incidentie

De termen 'prevalentie' en 'incidentie' worden veel gebruikt binnen de epidemiologie. De vereniging voor epidemiologie definieert epidemiologie als volgt:

Epidemiologie is de wetenschappelijke discipline die het vóórkomen en de verspreiding van ziekten en gezondheidsindicatoren in humane populaties bestudeert, in relatie met de factoren die daarop van invloed zijn. Epidemiologisch onderzoek draagt daarmee bij aan de ontwikkeling van de volksgezondheid en de klinische gezondheidszorg.

---

<sup>[1]</sup> Versteegde, L., Sluimers, J., Zoutenbier, I., Singer, I., & Gerrits, E. (2016). *Leeswijzer prevalentie en incidentie van logopedische stoornissen*. Rapport voor NVLF van Lectoraat Logopedie Hogeschool Utrecht.

In 1983 publiceerde Rümke een artikel over incidentie en prevalentie. De definitieomschrijvingen die hij geeft zijn tot op de dag van vandaag bruikbaar; er is geen nieuwere, betere definitie. Het artikel van Rümke is een veel geciteerde bron en zijn definities worden ook in dit onderzoek aangehouden.

### *Prevalentie*

Er zijn verschillende vormen van prevalentie. De meest voorkomende is de puntprevalentie van een stoornis. Dit betreft het aantal personen dat op een bepaald tijdstip lijdt aan een ziekte of stoornis, gedeeld door het aantal personen waaruit de groep op dat tijdstip bestaat. De periode- of jaarprevalentie is het aantal personen met de ziekte of stoornis gedurende een bepaalde periode, gedeeld door het aantal personen in deze groep (Rümke, 1983). Soms wordt in de literatuur gesproken over de life-time prevalentie. Binnen de life-time prevalentie worden, naast personen die de aandoening op een bepaald moment hebben, ook personen meegeteld die de aandoening ooit in hun leven hadden (Bouma, 2003). Bij het vaststellen van de prevalentie doet het niet ter zake dat bij sommige patiënten de ziekte of aandoening al lang geleden is begonnen, en dat er bij anderen pas kort sprake van is (Rümke, 1983). Vooral bij stoornissen zoals stemstoornissen die kortdurend van aard kunnen zijn, wordt er naast de puntprevalentie ook gesproken over periode-, jaar- en life-time prevalentie. Deze specificering van prevalentie is bij de andere stoornissen (zoals dysartrie of dysfagie) waarbij prevalentie- en incidentieonderzoek is verricht minder relevant omdat het vaak chronische stoornissen zijn. In de desbetreffende onderzoeksverslagen wordt daarom alleen gesproken over 'prevalentie'. Daarnaast wordt deze opsplitsing ook in de internationale literatuur bij de eerder genoemde stoornissen niet gemaakt.

In veel literatuur wordt de prevalentie van een stoornis de incidentie genoemd. Als er in studies over de incidentie wordt gesproken terwijl de periode niet nader is gespecificeerd en er niet wordt gesproken over 'nieuwe' gevallen, vat de projectgroep dit op als prevalentiecijfers.

Bij epidemiologisch onderzoek met 'levend geboren' wordt in de onderzoeksverslagen gesproken over de prevalentie van een stoornis en niet over de incidentie omdat deze kinderen geboren zijn met een bepaalde stoornis en ons inziens geen 'nieuwe' gevallen zijn van deze stoornis.

### *Incidentie*

De incidentie van een stoornis verwijst naar het aantal nieuwe ziektegevallen dat zich gedurende een bepaalde periode voordoet (meestal een jaar), gedeeld door het totale aantal personen waaruit deze groep bestaat. De incidentie kan men zien als (een schatting van) de kans dat een willekeurig persoon uit de groep in de beschouwde periode de aandoening krijgt. Omdat het bevolkingsaantal aan het begin en aan het einde van de periode nooit precies gelijk is, wordt vaak het gemiddelde van de aantallen aan het begin en aan het eind genomen. Soms wordt gekozen voor het bevolkingsaantal in het midden van de periode (Rümke, 1983).

In de meeste onderzoeksverslagen wordt het prevalentie- en incidentiecijfer per 10.000 personen weergegeven. Bij zeldzamere stoornissen wordt een cijfer van 100.000 gebruikt, om getallen achter de komma te vermijden. Bij stoornissen met een hoge prevalentie (>10%) wordt ook wel het cijfer herleid naar 1.000 personen of naar een andere verhouding, zoals 1:5. Een notatie van 1:5 wil zeggen dat één op de vijf personen een aandoening heeft, het percentage van de prevalentie bedraagt dan 20%. Een prevalentie of incidentie van 150/10.000 betekent dat per 10.000 personen 150 personen de aandoening hebben. In de onderzoeksverslagen wordt het cijfer ook uitgedrukt in een percentage; 150/10.000 staat gelijk aan 1,5% van de bevolking. Bij afronding van prevalentie- en incidentiecijfers is het gebruikelijk naar boven af te ronden, aangezien het over personen gaat.

#### Zeldzaamheid van de aandoening

De 'European organisation of rare diseases' (Eurordis, 2005) definieert een zeldzame ziekte als een 'ziekte die zelden of nauwelijks optreedt in de algemene populatie'. De ziekte is zeldzaam wanneer deze bij  $\leq 5$  per 10.000 personen voorkomt. Een zeer zeldzame ziekte komt slechts bij  $\leq 1/100.000$  personen voor (Eurordis, 2005).

#### Toepasbaarheid en interpretatie van de cijfers

Prevalentiecijfers zijn bruikbaar voor het maken van gezondheidsbeleid. Incidentiecijfers zijn nodig voor het onderzoeken van de relatie tussen etiologische factoren en de aandoening. Ze worden ook gebruikt voor het schatten van de kans op het krijgen van een aandoening. Prevalentie- en incidentiecijfers brengen de spreiding, het ontstaan, de omvang en de toename of afname van de aandoening in kaart.

De vastgestelde prevalentie- en incidentiecijfers in de onderzoeksverslagen geven professionals en stakeholders meer inzicht in het vóórkomen van stoornissen binnen de logopedie. Voor het ontwikkelen van therapieën, voor de revalidatie en voor de toewijzing van middelen en voorzieningen zijn epidemiologische gegevens van stoornissen die binnen de logopedie voorkomen van belang. Meer inzicht in de prevalentie en incidentie van stoornissen binnen de logopedie, kan tevens het belang onderstrepen van meer onderzoek naar - en meer toegang tot - specifieke programma's die de communicatie en de kwaliteit van leven voor mensen verbeteren.

De gepresenteerde cijfers zijn niet één op één te vertalen naar de praktijk van de logopedist. In hoeverre de gepresenteerde prevalentie- en incidentiecijfers afwijken van wie in de praktijk gezien worden, de mensen met **logopedische** stoornissen, is daarbij ook afhankelijk van de aandoening. Zo zullen niet alle mensen die hees zijn ook klachten hebben en daarvoor de logopedist bezoeken. Het NIVEL en de NVLF werken samen aan een structurele registratie van cliënten en behandelingen in de logopedische praktijk in Nederland. Praktijken kunnen zich hiervoor aanmelden. In de toekomst kan het aantal cliënten dat aan de gevolgen van een bepaalde stoornis in de logopediepraktijk behandeld wordt, gerelateerd worden met de prevalentie en incidentie van deze stoornissen (Verberne et al., 2014). Met behulp van deze zorgregistratie kan betrouwbaarder vastgesteld worden

of het aantal patiënten dat wordt behandeld in de logopedische praktijk in verhouding staat tot het aantal patiënten waarvan de prevalentie van hun aandoening bekend is uit de literatuur. Dit prevalentie- en incidentie-onderzoek is hierbij een eerste stap.

### Werkwijze

De overkoepelende onderzoeksvraag luidt: *‘Wat zijn de prevalentie- en incidentiecijfers van stoornissen binnen de logopedie op nationaal (en internationaal) niveau?’*

Deze vraag (met betrekking tot spraakapraxie en dysartrie, stemstoornissen, dysfagie, gehoorstoornissen bij kinderen en volwassenen, kinderafasie, autismespectrumstoornissen en eet- en drinkstoornissen bij kinderen) wordt beantwoord door middel van literatuuronderzoek. De cijfers worden niet verkregen door het zelf verrichten van onderzoek in settingen waar logopedisten werkzaam zijn. Op basis van het literatuuronderzoek worden de prevalentie- en incidentiecijfers van de eerder genoemde stoornissen voor Nederland geschat. Deze cijfers zullen mogelijk afwijken van de hoeveelheid mensen die daadwerkelijk klachten ervaren ten gevolge van de stoornis en de logopedist bezoeken.

### Opbouw onderzoeksverslagen

De onderzoeksverslagen hebben een gelijke opbouw. Ieder verslag start met de onderzoeksvraag, gevolgd door omkaderde conclusies. De inleiding bevat een definitieomschrijving van de stoornis, de oorzaken, ernst en uitingsvormen, de impact van de stoornis op het leven en eventueel aanvullende onderwerpen die van belang zijn voor de specifieke stoornis (bijvoorbeeld bij stemstoornissen een kopje ‘beroepsmatig stemgebruik’ en bij gehoorstoornissen bij volwassenen een kopje ‘ouderdomslethorendheid’).

De werkwijze bevat een beschrijving van de zoekstrategie en van aanvullende in- en exclusiecriteria die specifiek zijn voor de stoornis en die niet in deze leeswijzer beschreven worden. Ook worden de in- en exclusie criteria in het verslag onderbouwd. De werkwijze bevat een verwijzing naar deze leeswijzer voor meer details over de uitvoering van het systematische literatuuronderzoek. De resultaten bestaan uit een beschrijving van de gevonden prevalentie- en incidentiestudies. Op basis van sterke en zwakke punten van de geïnccludeerde studies wordt zoveel mogelijk gekozen voor één prevalentie- en incidentiecijfer. In de conclusie worden de uiteindelijke prevalentie- en incidentiecijfers omkaderd. Het verslag sluit af met de beperkingen van het onderzoek en de cliënten die door de logopedist worden gezien.

### Zoekstrategieën

Het systematisch literatuuronderzoek startte met het opstellen van search strings die werden ingevoerd in verschillende databases, zoals PubMed, Embase, PsychINFO, CINAHL, the Cochrane Library, ASHA en Google Scholar. De search strings werden opgesteld in samenwerking met een informatiespecialist verbonden aan de HU. Bij ieder literatuuronderzoek is een stroomschema gemaakt, bestaande uit vier fasen: de identificatie, de screening, de in aanmerking komende studies en de geïnccludeerde studies. De stroomschema's zijn gebaseerd op het stroomschema dat is opgesteld in de 'preferred reporting items for systematic reviews and meta-analysis statement' (PRISMA-statement), opgesteld door Moher et al. in 2009.

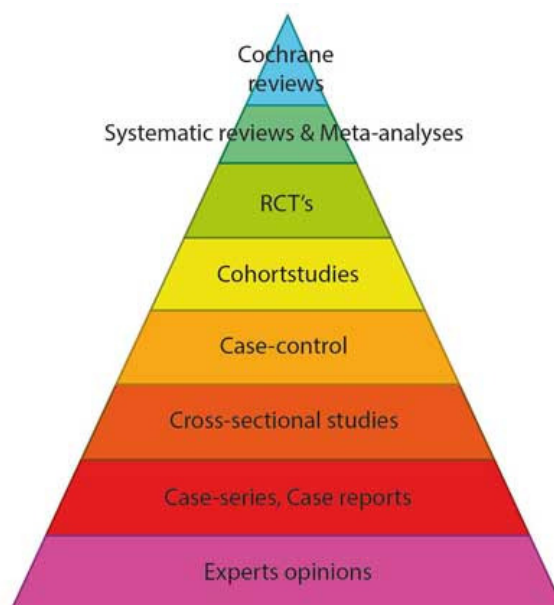
Studies die werden gevonden via 'snowballing' zijn apart geteld in de stroomschema's. Er is contact opgenomen met experts voor eventuele ontbrekende sleutelpublicaties en bronnen.

### In- en exclusie

De in- en exclusiecriteria van de gevonden studies verschillen per stoornis, aangezien factoren als diagnostische criteria, doelgroepen en meetinstrumenten per stoornis anders zijn. Algemene inclusiecriteria die in alle verslagen worden aangehouden zijn: literatuur is niet ouder dan 25 jaar, de studies zijn uitgevoerd binnen een land met een min of meer vergelijkbaar zorgstelsel (zoals (west-) Europese landen, USA, Canada, Australië). Onderzoek uit Aziatische landen, Afrika en Zuid-Amerika is niet meegenomen. Afhankelijk van de hoeveelheid beschikbare publicaties wordt de periode van inclusie bepaald. Zo zijn in het prevalentie- en incidentieonderzoek van dysfagie bij volwassenen studies vanaf het jaar 2002 geïnccludeerd omdat veel recente studies zijn gevonden. Dit in tegenstelling tot het onderwerp kinderafasie waarbij geput werd uit een beperkt aantal studies. De periode van inclusie staat vermeld in de bijlagen van de onderzoeksverslagen.

### Beoordeling literatuur

De details van de geïnccludeerde studies zijn beschreven in kenmerkentabellen. Voorbeelden van beschreven kenmerken zijn de populatie (nationaliteit, leeftijd), de steekproefgrootte, het meetinstrument, de diagnostische criteria en de beoordelaar. Artikelen met een zo hoog mogelijk evidentieniveau zijn meegenomen in de prevalentie- en incidentiestudies (zie figuur 1).



Figuur 1: evidentiepiramide met de verschillende evidentieniveaus (I. Zoutenbier, persoonlijke communicatie, 28 juli 2015). Cochrane reviews hebben de sterkste bewijskracht, expert opinions de zwakste.

### Resultaten

De prevalentie- en incidentiecijfers met betrekking tot een achttal stoornissen die voorkomen binnen de logopedie, zijn geschat en gepresenteerd in de onderzoeksverslagen.

De acht onderzoeksverslagen beschrijven de prevalentie en incidentie van: dysfagie bij volwassenen, spraakapraxie en dysartrie bij volwassenen, eet- en drinkstoornissen bij kinderen, kinderafasie, stem-, autismespectrum- en gehoorstoornissen bij kinderen en volwassenen. Van de laatst genoemde zijn twee aparte onderzoeksverslagen geschreven. De overkoepelende onderzoeksvraag luidt: *Wat zijn de prevalentie- en incidentiecijfers van stoornissen binnen de logopedie op nationaal (en internationaal) niveau?*. In elk onderzoeksverslag is deze vraag aangepast op basis van de desbetreffende stoornis die behandeld wordt. Bij ieder onderzoeksverslag is een bijlage geleverd waarin een stroomschema van het zoekproces en een tabel met geïnccludeerde publicaties is opgenomen. Geen van de onderzochte stoornissen is als zeldzaam geclassificeerd.

### Algemene beperkingen van de onderzoeken

De prevalentie- en incidentieonderzoeken zijn binnen een beperkt aantal uren uitgevoerd. Wanneer meer tijd beschikbaar was geweest, had wellicht nog specifiekere naar bepaalde doelgroepen gezocht kunnen worden. Ook kan het zijn dat publicaties buiten beschouwing zijn gelaten door uitsluitend op Engelse en Nederlandse taal te filteren tijdens het zoeken. Bij het interpreteren van prevalentie- en incidentiecijfers is het belangrijk om te weten op welke manier de diagnose van de logopedische stoornis in de gebruikte literatuur is gesteld en aan welke populatie de prevalentie is gerelateerd. Bijvoorbeeld: de prevalentie van 'stemstoornissen' gediagnosticeerd door klinisch onderzoek door

middel van een laryngoscopie door een foniater kan lager zijn dan de prevalentie welke is 'gediagnosticeerd' door middel van zelfevaluatie met behulp van een schriftelijke vragenlijst. De prevalentie van 'stemstoornissen' gemeten in een populatie van leerkrachten zal hoger zijn dan gemeten in de algemene populatie. Dergelijke beperkingen spelen bij ieder deelonderzoek en worden in de afzonderlijke onderzoeksverslagen toegelicht. Het is daarom van belang om de gerapporteerde prevalentie- en incidentiecijfers niet los te zien van de context waarin ze zijn gevonden. .

### **Referenties**

- Bouma, M. (2003). Epidemiologie in de NGH-standaarden: incidentie- en prevalentiecijfers. *Huisarts en Wetenschap*, 46(14), 6-7
- European Organisation of Rare Diseases (Eurordis). (2005). Rare diseases: understanding this public health priority. Verkregen op 28 juli 2015, via [http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/princeps\\_document-EN.pdf](http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/princeps_document-EN.pdf)
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D.G., & the PRISMA group. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analysis: the PRISMA-statement. *Annals of Internal Medicine*, 151(4), 264-269
- Rümke, C.L. (1983). Incidentie en prevalentie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 127(36), 1628-1631
- Verberne, L.D.M., Swinkels, I.C.S., & Veenhof, C. (2014). *NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn*. Verkregen op 10 december 2015, via <https://www.nivel.nl/NZR/logopedie>.
- Vereniging voor Epidemiologie. (2015). Definitie epidemiologie. Verkregen op 28 juli 2015, via <https://www.epidemiologie.nl/>