



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL.
De gegevens mogen worden gebruikt met
bronvermelding.

Deelrichtlijn Refluxziekte bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking

Deel 2: Achtergrond, doel en verantwoording

Deze deelrichtlijn is gericht op begeleiders (verpleegkundigen, verzorgenden enagogisch begeleiders) en vormt een aanvulling op de reeds bestaande richtlijn voor artsen: “Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van gastro-oesofageale refluxziekte bij verstandelijk gehandicapten” (NVAVG, 1999)

A.J.E. de Veer
J.T. Bos
A.L. Francke

U vindt dit rapport en andere publicaties van het NIVEL in PDF-format op: www.nivel.nl

ISBN 978-90-6905-913-6

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2008 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	5
1 Doel en achtergronden van de deelrichtlijn	7
2 Totstandkoming van de deelrichtlijn: gevolgde aanpak	9
3 Symptomen van gastro-oesofageale refluxziekte: wetenschappelijk bewijs en aanbevelingen	17
4 Factoren van invloed op het ontwikkelen van gastro-oesofageale refluxziekte: wetenschappelijk bewijs en aanbevelingen	27
5 Niet-medische interventies: wetenschappelijk bewijs en aanbevelingen	33
Literatuur	37
Bijlagen	
Bijlage 1: Expertgroep	41
Bijlage 2: Vragen expertgroep	43
Bijlage 3: Vragenlijst voor deelnemers praktijktoets	45
Bijlage 4: Vragen groepsgesprek evaluatie praktijktoets	53

Voorwoord

Voor u ligt de verantwoording van het protocol voor verzorgers over refluxziekte bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Het protocol en deze verantwoording vormen samen de deelrichtlijn “Refluxziekte bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking”. De deelrichtlijn sluit aan bij de richtlijn voor diagnostiek en behandeling van gastro-oesofageale refluxziekte bij mensen met een verstandelijke beperking”, voor artsen werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking van de NVAVG (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten). De deelrichtlijn wordt beschreven in deel 1.

Aanleiding voor het ontwikkelen van deze deelrichtlijn voor verzorgers is het veel voorkomen van gastro-oesofageale refluxziekte bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking en de rol die de verzorgers (verpleegkundigen, verzorgenden,agogisch geschoolden) kunnen vervullen in het signaleren en er mee omgaan. Gastro-oesofageale refluxziekte wordt bij mensen met een verstandelijke beperking makkelijk over het hoofd gezien en vaak laat gediagnosticeerd (Böhmer e.a. 1997c). Zij kunnen niet duidelijk hun klachten aangeven, terwijl de kwaliteit van leven sterk kan verminderen als gevolg van refluxziekte. Als verzorgers alert zijn op symptomen van refluxziekte en dit doorgeven aan een arts, kan de behandeling verbeterd worden. ZonMw heeft daarom binnen haar programma “Tussen Weten en Doen” subsidie verleend voor de ontwikkeling van deze deelrichtlijn voor verzorgers. Daarnaast heeft het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport dit project financieel ondersteund.

1 Doel en achtergronden van de deelrichtlijn

Doelstelling

Het uiteindelijke doel van deze deelrichtlijn is dat begeleiders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking alert zijn op mogelijke tekenen van refluxziekte, indien nodig een arts inschakelen, en in de verzorging omstandigheden die refluxziekte (kunnen) oproepen zo veel mogelijk vermijden. Refluxziekte wordt vastgesteld en behandeld door een arts. Voor de artsen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bestaat er een afzonderlijke richtlijn. Deze deelrichtlijn sluit aan op de reeds bestaande richtlijn voor artsen. De deelrichtlijn voor begeleiders is beschreven in deel 1, getiteld “protocol voor de praktijk”. In dit document (deel 2) gaan we in op de achtergronden en onderbouwing van deel 1 van de deelrichtlijn.

Gebruikers

In deel 1 is een protocol opgenomen voor begeleiders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking over de signalering van tekenen van gastro-oesofageale refluxziekte en de verdere begeleiding. Het protocol (deel 1) is bedoeld voor verpleegkundigen, verzorgenden en agogisch geschoolden werkzaam in de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking ($IQ < 50$). Dit sluit niet uit dat het protocol ook voor ouders en mantelzorgers relevante informatie bevat. Dit tweede deel is niet primair bedoeld voor uitvoerende verzorgenden, maar voor personen die vanuit wetenschappelijk of professioneel oogpunt geïnteresseerd zijn in de achtergronden en onderbouwing van de richtlijn.

Definities

‘Gastro-oesofageale reflux’ is het omhoog komen van de zure maaginhoud in de slokdarm. We spreken van ‘gastro-oesofageale refluxziekte’ als zeer frequent zure maaginhoud in de slokdarm omhoogkomt, wat leidt tot klachten en/of symptomen (zie ook hoofdstuk 3).

De deelrichtlijn is ‘Evidence based’. Dat wil zeggen dat de richtlijn zoveel mogelijk gebaseerd is op wetenschappelijk bewijs en dat er een systematische literatuurstudie ten grondslag ligt aan kernonderdelen van de richtlijn (de Veer e.a., 2008).

Patiëntenpopulatie

Deze deelrichtlijn is van toepassing op mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking ($IQ < 50$) van 2 jaar of ouder.

Probleemomschrijving en uitgangsvragen

Voorafgaand aan de ontwikkeling van het protocol (zie deel 1) waren er al twee relevante Nederlandstalige evidence-based richtlijnen: de richtlijn “maagklachten”, voor huisartsen

(CBO/NHG 2004) en de “richtlijn voor diagnostiek en behandeling van gastro-oesofageale refluxziekte bij mensen met een verstandelijke beperking”, voor artsen werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking van de NVAVG (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten) (Gimbel e.a. 1999).

De CBO/NHG richtlijn is een brede richtlijn over maagklachten bij de algemene populatie, waarbij expliciet vermeld wordt dat de groep mensen met een ernstige verstandelijke beperking buiten beschouwing wordt gelaten. Voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking is in 1999 de eerder genoemde richtlijn van de NVAVG ontwikkeld. Beide richtlijnen zijn voor artsen geschreven.

Het protocol in deel 1 is een aanvulling op de richtlijn van de NVAVG en specifiek geschreven voor begeleiders.

Tijdens het ontwikkelen van de deelrichtlijn zijn de volgende vragen beantwoord:

1. Wat zijn symptomen waarmee mogelijke refluxklachten vroegtijdig bij mensen met een verstandelijke beperking onderkend kunnen worden?
2. Wat zijn factoren die het ontwikkelen van gastro-oesofageale refluxziekte beïnvloeden?
3. Wat kunnen artsen doen om de diagnose refluxziekte te stellen en vervolgens te behandelen?
4. Welke niet-medische interventies kunnen refluxklachten voorkomen of verminderen?
5. Welke instrumenten bevorderen het gebruik van de richtlijn?

Aanpak

De deelrichtlijn is voor en deel gebaseerd op informatie uit de NVAVG richtlijn voor artsen werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, aangevuld met informatie uit de CBO/NHG richtlijn ‘maagklachten’. Daarnaast is de deelrichtlijn gebaseerd op de resultaten van een systematisch literatuuronderzoek, de meningen van experts en de ervaringen met de praktijktoets. Voor een verantwoording van de gevolgde aanpak verwijzen we naar het volgende hoofdstuk.

Verwachte resultaten

Verwacht wordt dat het kennen en toepassen van de inhoud van de deelrichtlijn er toe bijdraagt dat:

begeleiders meer alert zijn op mogelijke aanwezigheid van reflux(ziekte) bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking;

- begeleiders symptomen van refluxziekte eerder kunnen herkennen;
- begeleiders beter in staat zullen zijn zoveel mogelijk prikkels te voorkomen die reflux van maaginhoud in de hand kunnen werken;
- begeleiders weten wat ze kunnen doen om de cliënt zo goed mogelijk te begeleiden bij een pH-meting;
- het stellen van de diagnose en het inzetten van de behandeling van refluxziekte eerder plaatsvindt, doordat de arts eerder ingeroepen wordt. Beschadigingen van de slokdarm kunnen daardoor voorkomen worden of herstellen en de kwaliteit van leven verbetert.

2 Totstandkoming van de deelrichtlijn: gevolgde aanpak

Werkwijze bij de totstandkoming van de deelrichtlijn

Voordat begonnen werd met het ontwikkelen van de deelrichtlijn is geïnventariseerd of er al een niet-medische evidence-based richtlijn voor refluxziekte bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking bestond. Hiervoor werd gezocht in enkele relevante internationale databases (PubMed, DARE, CINAHL, Cochrane). Er werd niet zo'n richtlijn gevonden.

Wetenschappelijke onderbouwing

Bij de ontwikkeling van de richtlijn is aangesloten bij de definitie van evidence based nursing als het proces waarin zorgverleners hun besluiten nemen op grond van de beste onderzoeksresultaten, hun klinische ervaring, de voorkeur van patiënten en de beschikbare hulpmiddelen (Cullum, 2000). Voor wat betreft de onderzoeksresultaten is een systematisch literatuuronderzoek verricht. Tevens is gebruik gemaakt van de reeds bestaande en eveneens evidence-based "richtlijn maagklachten" en de "richtlijn voor diagnostiek en behandeling van gastro-oesofageale refluxziekte bij mensen met een verstandelijke beperking". Inzicht in klinische ervaring en beschikbare hulpmiddelen is verkregen via een uitgebalanceerde samenstelling van de zorgverleners in de expertgroep. Inzicht in de voorkeuren van patiënten is verkregen via de (vier) leden van de expertgroep die dagelijks zorgen voor de doelgroep van deze deelrichtlijn en een vertegenwoordiger van de ouders via de Stichting VG-Belang.

Tot stand koming uiteindelijke aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden de verschillende fasen in de ontwikkeling van de deelrichtlijn beschreven. In de eerste fase van het ontwikkelingsproces is een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd. De bevindingen uit deze fase zijn vertaald in concept aanbevelingen. Het wetenschappelijk bewijs is samengevat in een conclusie waarbij de mate van bewijs is aangegeven. In de volgende fase van het ontwikkelingsproces, fase II, zijn deze concept-aanbevelingen bediscussieerd in een expertgroep. Overwegingen die daarbij een rol speelden waren divers van aard. Door middel van discussie is gestreefd naar consensus over de aanbevelingen. Vervolgens zijn de voorgestelde wijzigingen en argumenten samengevat en ter goedkeuring nog eens aan de experts voorgelegd. Deze overwegingen zijn expliciet weergegeven in de richtlijntekst onder het kopje "overige overwegingen". In fase III is een praktijktoets uitgevoerd, waarbij in twee intramurale instellingen gedurende drie maanden gewerkt is met de deelrichtlijn. Op grond van de ervaringen die werden opgedaan in de praktijktoets is de richtlijntekst aangepast. In fase IV is de richtlijntekst in zijn geheel weer voorgelegd aan de experts. Hierna wordt verder ingegaan op de activiteiten en bevindingen in elke fase.

Fase I: systematisch literatuuronderzoek

Om inzicht te krijgen in de met het oog waarneembare symptomen van gastro-oesofageale refluxziekte bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking en om een volledig overzicht te krijgen van bestaande, effectieve niet-medische interventies is door het NIVEL systematisch gezocht naar relevante publicaties. Daarvoor is gezocht in verschillende algemene, medische, verpleegkundige, paramedische of psychologische databases, namelijk: Medline/Pubmed, the Cochrane database of systematic reviews, CINAHL, DARE, PsychInfo en Embase. Zoektermen die gebruikt werden voor het vinden van de juiste artikelen in Medline/Pubmed zijn:

"mentally handicapped" or "mental disability" or "intellectual disability" or
"mentally disabled" or "mental retardation" or "intellectually disabled" or
"mentally retarded" or "developmental disability" or "neurologically impaired" or
"neurologically disabled" or "neurological disability"

en

"gastroesophageal reflux" or GERD or GORD or oesophagitis or regurgitate or
regurgitation

en

Limits: year of publication: >= 1990

Voor de overige databases zijn de zoektermen aangepast wanneer dat noodzakelijk was. De zoekactie is uitgevoerd begin 2006. Naast het zoeken in databases werd de literatuurlijst van artikelen die op deze wijze zijn gevonden, nagekeken op overige mogelijk bruikbare artikelen.

De gevonden publicaties zijn door twee onderzoekers afzonderlijk gelezen. Voor de beslissing om een artikel wel of niet mee te nemen in het literatuuronderzoek werd een aantal inclusiecriteria gehanteerd (zie box 1). Op deze wijze werden uiteindelijk 19 artikelen en rapporten gevonden met informatie over symptomen of beïnvloedende factoren van gastro-oesofageale refluxziekte en vier met informatie over interventies. De 19 publicaties betroffen alle empirische studies. Er werden geen bestaande systematische reviews op dit terrein gevonden.

Box 1: Inclusiecriteria literatuurstudie

Type studie:

- Systematische reviews die voldoen aan volgende drie criteria
 - a methodologische kwaliteit van de onderzoeken is beoordeeld
 - b voor het literatuuronderzoek is tenminste gebruikgemaakt van Medline/Pubmed
 - c er is gebruikgemaakt van een systematische zoekstrategie (zoals vaste trefwoorden)
- Empirische studies met minimaal vijf cases

Type onderzoekspersonen:

- De deelnemers hebben een verstandelijke beperking of een neurologische aandoening
- De deelnemers zijn tenminste twee jaar oud

Type symptomen:

- Alle observeerbare symptomen waarbij gekeken is of er een samenhang is tussen het symptoom en refluxziekte. Refluxziekte moet in de studie gediagnosticeerd zijn met een valide referentietest zoals pH-metingen, gastroscopie, radiologische methoden.

Type interventies:

- Alle interventies, behalve chirurgie of medicamenteuze behandeling, die erop gericht zijn de gastro-oesofageale refluxziekte te verminderen

Vervolgens zijn alle onderzoeken naar symptomen of beïnvloedende factoren van refluxziekte bestudeerd. Dit gebeurde in vier stappen:

1. Eerst werd de kwaliteit van het onderzoek beoordeeld door te kijken hoe goed een onderzoek is opgezet. Elk onderzoek kreeg kwaliteitspunten: 1) drie punten bij afwezigheid van mogelijke vertekening in de onderzoeksresultaten (verificatie bias¹, selectie bias² en spectrum bias³, 2) één punt voor de omvang van de studie (aantal onderzochte personen is hoger dan de mediaan van het aantal onderzoekspersonen in de geïncludeerde onderzoeken ofwel minimaal 63) en 3) één punt voor de gebruikte diagnostische methode voor het vaststellen van refluxziekte (één testprocedure voor de hele onderzoeksgroep). Op deze wijze kreeg elk onderzoek minimaal 0 en maximaal 5 kwaliteitspunten toegekend. De kwaliteitsbeoordeling gebeurde door twee onderzoekers afzonderlijk. Als er verschil was in beoordeling dan werd het onderzoek nogmaals door beide personen bekeken. Zo kon altijd tot een éénsluitend kwaliteitsoordeel worden gekomen.

¹ *Verificatie bias*; vertekening als gevolg van het selectief uitvoeren van een diagnostische test, bijvoorbeeld alleen wanneer iemand van refluxziekte verdacht wordt. De steekproef is dan "opgewerkt": de sensitiviteit van de indextest wordt kunstmatig hoger en de specificiteit lager (www.CBO.nl).

² *Selectie bias*; vertekening als gevolg van het selectief samenstellen van de onderzoeksgroep, bijvoorbeeld alleen mensen met een verstandelijke beperking die een internist bezochten gedurende een bepaalde periode.

³ *Spectrum bias*; dit gaat om de vraag of de resultaten uit de studie van toepassing zijn op de populatie waar deze richtlijn voor wordt geschreven (mensen met een ernstige verstandelijke beperking van tenminste twee jaar oud). Wanneer de onderzoeksgroep anders van samenstelling is moeten resultaten voorzichtig worden geïnterpreteerd.

2. Vervolgens zijn in elk onderzoek de resultaten bestudeerd. Eerst is gekeken hoeveel procent van de groep mensen met refluxziekte een bepaald symptoom (of andere factor) hebben (sensitiviteit). Ook werd berekend hoeveel procent van de mensen die geen refluxziekte hebben, toch dat symptoom (of andere factor) heeft. Vervolgens zijn de verschillen in het vóórkomen van symptomen in de groep met refluxziekte en de groep zonder refluxziekte statistisch getoetst op significantie, waarbij een significantieniveau van 5% is gehanteerd. Een significant verschil betekent dat het symptoom vaker voorkomt bij mensen met refluxziekte. Soms waren er onvoldoende gegevens om de sensitiviteit te berekenen. Wanneer dit cijfer niet berekend kon worden is de PVW (Positief Voorspellende Waarde) berekend. Dit is de waarschijnlijkheid dat iemand met een bepaald symptoom daadwerkelijk refluxziekte heeft.⁴
3. In de derde stap zijn de resultaten van de verschillende studies per symptoom samengevoegd tot één conclusie. Ofwel: hoeveel onderzoeken vinden wel een verband tussen een bepaald symptoom en refluxziekte en hoeveel onderzoeken vinden geen verband. Bij deze afweging zijn de in stap 1 gegeven kwaliteitspunten gebruikt. Om te bepalen of een symptoom daadwerkelijk samenhangt met de aanwezigheid van refluxziekte, is door de onderzoekers bepaald dat het verschil tussen het totaal aantal kwaliteitspunten van onderzoeken die wel en onderzoeken die geen significant verschil vinden, tenminste drie moet zijn. In het geval slechts één studie het betreffende symptoom onderzoekt, moet de kwaliteit met tenminste drie punten zijn beoordeeld. Door deze procedure krijgen de resultaten van kwalitatief goede onderzoeken een grotere invloed op de eindconclusies dan van kwalitatief minder goede studies.
4. Ten slotte is aan elke eindconclusie een oordeel over de zeggingskracht toegekend. De kracht van de conclusie is bepaald aan de hand van de kwaliteit van de studies die eraan ten grondslag liggen (zie Box 2).

Box 2: Onderscheiden niveaus van bewijs van de conclusies

- A Eén onderzoek van kwaliteit 5, of twee onafhankelijke onderzoeken van kwaliteit 4;
- B Twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van kwaliteit 3 of één van kwaliteit 4;
- C Alle overige onderzoeken;

Er zijn slechts vier studies gevonden naar de effectiviteit van interventies. Omdat de studies verschillen van type interventie en opzet, is een aanpak zoals hierboven beschreven minder zinvol. De vier studies zijn door twee onderzoekers afzonderlijk van elkaar beoordeeld waarbij formulier II voor Evidence Based RichtlijnOntwikkeling werd gebruikt (versie oktober 2002, www.cochrane.nl). Waar verschillen in beoordeling waren, werd daarover gediscussieerd tot er overeenstemming was.

De bewijskracht van elke studie werd gekwalificeerd volgens de indeling in Box 3 (CBO, 2000).

⁴ Bijvoorbeeld, alle personen in de groep hebben symptoom A. De helft van deze personen heeft refluxziekte. De Positief Voorspellende waarde van symptoom A is dan 0,50 of 50%.

Box 3: Onderscheiden niveaus van bewijs van de interventiestudies (CBO, 2000)

- | | |
|----|--|
| A1 | Systematische reviews die ten minste enkele onderzoeken van A2-niveau betreffen, waarbij de resultaten van afzonderlijke onderzoeken consistent zijn: |
| A2 | Gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit (gerandomiseerd, dubbelblind gecontroleerde studies) van voldoende omvang en consistentie: |
| B | Gerandomiseerde klinische studies van matige kwaliteit of onvoldoende omvang of ander vergelijkend onderzoek (niet-gerandomiseerd, vergelijkend cohort onderzoek, patientcontroleonderzoek); |
| C | Niet vergelijkend onderzoek |

De in de literatuur gevonden resultaten, samen met de conclusies uit de “Richtlijn voor diagnostiek en behandeling van gastro-oesofageale refluxziekte bij mensen met een verstandelijke beperking” van de NVAVG en de CBO/NHG richtlijn ‘maagklachten’, hebben geleid tot de concept-deelrichtlijn met aanbevelingen.

Fase II: expertbijeenkomst

Deze concept-deelrichtlijn is vervolgens voorgelegd aan een expertgroep. Afgevaardigden uit alle beroepsgroepen die te maken hebben met de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking zijn hiervoor uitgenodigd: naast verpleegkundigen en verzorgenden ook artsen en agogisch opgeleide mensen. Via de Federatie van Ouderverenigingen zijn ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking gevraagd deel te nemen. Bijlage 1 bevat de lijst met deelnemers. De experts hebben onafhankelijk gehandeld en waren vrij van financiële of zakelijke belangen betreffende het onderwerp van de richtlijn. De experts hadden geen conflicterende belangen. De experts is gevraagd een oordeel te geven over de concept-deelrichtlijn en te discussiëren over voorgestelde interventies tijdens een expertbijeenkomst. De experts ontvingen een week voor de bijeenkomst de concept-deelrichtlijn (inclusief verantwoording) en het programma van de bijeenkomst. De vragen die aan bod zouden komen in de bijeenkomst zijn eveneens ter voorbereiding meegestuurd (de vragen zijn opgenomen in bijlage 2).

Het programma van de bijeenkomst zag er als volgt uit. Gestart werd met een presentatie over de tot stand koming van de deelrichtlijn door de uitvoerende onderzoeker. Daarna zijn de experts in twee subgroepen verdeeld waarbij de verschillende disciplines zo veel mogelijk in verschillende subgroepen participeerden. In de subgroepen werd vervolgens gesproken over de opbouw, duidelijkheid en volledigheid van de deelrichtlijn (bijlage 2). Daarbij werd expliciet aandacht besteed aan de bruikbaarheid voor de begeleiders met verschillende opleidingen en opleidingsniveaus. Daarnaast zijn, vooruitlopend op de implementatie van de deelrichtlijn, ideeën geïnventariseerd over hoe de deelrichtlijn verspreid en het toekomstig gebruik bevorderd kan worden. Vervolgens presenteerden de subgroepen de ideeën aan elkaar en kon daarop gereageerd worden.

Van de expertbijeenkomst zijn notulen gemaakt en na afloop ter goedkeuring voorgelegd aan en goedgekeurd door de deelnemers. De notulen zijn op te vragen bij de eerste auteur (AdV).

Ter voorbereiding op de volgende fase van de richtlijnontwikkeling, de praktijktoets, is de concept-deelrichtlijn conform de suggesties van de experts aangepast. Er zijn in deze fase vier instrumenten aan de deelrichtlijn toegevoegd: tips voor het begeleiden van een

pH-meting, een observatieformulier waarmee het vóórkomen van symptomen vastgelegd kan worden, en een formulier waarmee nagegaan kan worden of een niet-medische interventie effectief is.

Fase III: praktijktoets

Om te beoordelen of de deelrichtlijn duidelijk en gemakkelijk in gebruik is, is dit nieuwe concept van de deelrichtlijn drie maanden lang gebruikt door begeleiders van twee intramurale instellingen voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking (Bartiméus locatie Doorn en Pluryn Werkenrode Groep locatie Winckelsteegh). In het totaal ontvingen 28 begeleiders (20 met een verpleegkundige achtergrond, 7 met een agogische opleiding, 1 met middelbare schoolopleiding) de deelrichtlijn en woonden een twee uur durende scholingsbijeenkomst bij. Daarnaast werd de scholingsbijeenkomst bezocht door ongeveer tien andere personen uit de instellingen, vooral paramedici (diëtist, bewegingsagoog, fysiotherapeut) en mensen van de medische dienst (zoals artsen, assistenten, (terrein)verpleegkundigen). De scholingsbijeenkomst bestond uit drie onderdelen. Allereerst vertelde een arts over refluxziekte: wat is refluxziekte, de mogelijke gevolgen, de symptomen en risicofactoren, diagnostiek en behandelmogelijkheden. Vervolgens hield een verpleegkundige een presentatie over het verloop van een pH-meting en hoe een cliënt daarbij begeleid kan worden. Ten slotte vertelde een onderzoeker (AdV) iets over het doel van de praktijktoets. Om de kans te vergroten dat begeleiders de aangereikte kennis in de praktijk zouden toepassen werden twee formulieren uitgereikt. Het eerste formulier was een observatieformulier dat gebruikt kon worden bij het noteren van symptomen bij een bepaalde cliënt. Iedere begeleider werd gevraagd dit observatieformulier bij tenminste één cliënt in te vullen. Het tweede formulier was een formulier om het effect van niet-medische interventies in kaart te brengen. Met behulp van het formulier kon men het vóórkomen van klachten voor en na een interventie in kaart brengen, waarna de begeleider kan beslissen of de interventie effectief is. Gevraagd werd, mocht er bij een cliënt aanleiding zijn om een niet-medische interventie te plegen, dit formulier daarbij te gebruiken.

Ongeveer 2½ maand na de scholingsbijeenkomst ontvingen de deelnemers van de scholing een vragenlijst waarin de duidelijkheid en bruikbaarheid van de richtlijn geëvalueerd werd. Deze vragenlijst is door 20 personen ingevuld. De vragenlijst en antwoorden zijn opgenomen in bijlage 3. Vervolgens is drie maanden na de scholingsbijeenkomst op elke locatie een twee uur durend groeps gesprek gehouden. In totaal hebben daar veertien begeleiders aan deelgenomen. Doel van deze gesprekken was dieper in te gaan op mogelijkheden ter verbetering van de deelrichtlijn. De vragen die aan bod zijn gekomen staan in bijlage 4.

Begeleiders vonden de deelrichtlijn goed te lezen en vonden dat ze een goed beeld kregen van refluxziekte en hoe je daar als begeleider mee om kunt gaan. Ondanks dat de begeleiding bij refluxziekte voor de meeste zeker niet nieuw was, vonden de begeleiders de richtlijn zinvol als naslagwerk. De scholingsbijeenkomst werd eveneens als zinvol ervaren. Tweederde van de begeleiders had de deelrichtlijn tijdens de praktijktoets gebruikt en de meeste begeleiders (85%) dachten de deelrichtlijn in de toekomst te gaan gebruiken. De twee formulieren (observatieformulier symptomen en evaluatieformulier effectiviteit niet-medische interventies) vonden de deelnemers goed leesbaar. Uit de groeps gesprekken bleek dat begeleiders de formulieren een waardevolle aanvulling bij de

deelrichtlijn vinden, vooral om nieuwe cliënten te observeren en bij het instrueren van nieuwe collega's. Suggesties ter verbetering van de deelrichtlijn en de formulieren (zoals meer ruimte om te schrijven, rumineren en mondjes teruggeven samenvoegen omdat het verschil soms moeilijk zichtbaar is, en een week lang elke dag observeren) zijn in de definitieve richtlijn verwerkt.

Fase IV: schriftelijke expertconsultering

Aan experts die eerder hebben deelgenomen aan de expertbijeenkomst is gevraagd hun oordeel te geven over deze versie. Door ook dit commentaar te verwerken werd een 'evidence-based' (gebaseerd op wetenschappelijk bewijs) deelrichtlijn verkregen. Door de samenstelling van de expertgroep wordt verwacht dat de deelrichtlijn breed ondersteund en gebruikt zal worden.

Aandachtspunten voor invoering

Tijdens de ontwikkeling van de deelrichtlijn is rekening gehouden met de implementeerbaarheid van de richtlijn. In de werkgroep zijn de toekomstige gebruikers van de richtlijn opgenomen. De uiteindelijke deelrichtlijn bevat vier instrumenten die de invoering kunnen bevorderen (zie deel 1, bijlagen 1 t/m 4). De bruikbaarheid en duidelijkheid van de deelrichtlijn is beoordeeld door de (concept) deelrichtlijn drie maanden te gebruiken op twee afdelingen van instellingen waar mensen wonen met een verstandelijke beperking. Bij de verschillende evaluaties (de eerste expertbijeenkomst, de schriftelijke vragenlijst en groeps gesprekken na de praktijktoets) is expliciet aandacht besteed aan de invoering en wat daarvoor nodig is.

De volgende aandachtspunten zijn daarbij naar voren gekomen:

- de begeleiders benadrukken dat een brede groep betrokken moet zijn bij de invoering van de deelrichtlijn voor begeleiders, in aansluiting op de NVAVG- richtlijn voor artsen. Denk daarbij niet alleen begeleiders en artsen, maar zeker ook aan diëtisten, terreinverpleegkundigen en eventuele anderen. Als er een eetteam is, betrek dan het eetteam bij de implementatie.
- uit de praktijktoets kwam naar voren dat ondersteuning en stimulering van de teamleiding en de artsen belangrijk is om de richtlijn daadwerkelijk te kunnen gebruiken.
- per team en/of per locatie zou afgesproken moeten worden hoe de deelrichtlijn een plaats krijgt in het zorgproces.
- het is belangrijk duidelijk af te spreken bij wie de begeleiders terecht kunnen met vragen over refluxziekte.
- begeleiders vinden het prettig als de deelrichtlijn makkelijk te raadplegen is. Bij voorkeur is er op elke groep een schriftelijk exemplaar. Het ter beschikking stellen via een intranetsite of één exemplaar voor meerdere groepen kan als een drempel voor gebruik worden ervaren.
- aandacht voor instructie. Uit de praktijktoets bleek dat de scholingsbijeenkomst zeer gewaardeerd werd. Als pH-metingen in de instellingen zelf verricht worden is het nuttig hier tijdens de bijeenkomst extra aandacht aan te besteden.
- de in de bijlage opgenomen formulieren kunnen het gebruik van de deelrichtlijn vergemakkelijken. De formulieren moeten gezien worden als voorbeelden die aangepast kunnen worden aan de wensen van de toekomstige gebruikers.

Kostenimplicaties

Het gebruik van de deelrichtlijn in een instelling zal geen noemenswaardige extra kosten met zich meebrengen.

Herziening

De deelrichtlijn sluit aan bij de NVAVG-richtlijn voor de artsen. Binnen de NVAVG is er een werkgroep GORZ die de actualiteit van de NVAVG-richtlijn toetst. Indien deze richtlijn wijzigt zal bekeken moeten worden in hoeverre deze deelrichtlijn eveneens aanpassing behoeft. Eenmaal per twee jaar zal het NIVEL hierover in overleg treden met de contactpersoon van de werkgroep GORZ. De eerste keer zal zijn in de eerste helft van 2009. Indien aanpassing nodig is zal het NIVEL subsidie zoeken om de deelrichtlijn aan te passen.

Contact

Voor meer informatie over de deelrichtlijn kunt u contact opnemen met Anke de Veer (a.deveer@nivel.nl).

3 Symptomen van gastro-oesofageale refluxziekte: wetenschappelijk bewijs en aanbevelingen

Inleiding

In het protocol (deel 1) worden aanbevelingen gegeven voor het herkennen van refluxziekte bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. In dit deel worden alarmsymptomen, objectief waarneembare symptomen en subjectieve symptomen (gedragingen) afzonderlijk besproken. Bevindingen uit de NVAVG richtlijn en bij de CBO/NHG richtlijn worden eerst genoemd, daarna worden de resultaten van het systematisch literatuuronderzoek voor deze deelrichtlijn genoemd. Op deze manier wordt inzicht gegeven in de wetenschappelijke basis voor de aanbevelingen in de richtlijn.

Alarmsymptomen

Alarmsymptomen (CBO/NHG richtlijn) of a-symptomen (NVAVG richtlijn) zijn symptomen die kunnen wijzen in de richting van een ernstige vorm van refluxziekte. Alarmsymptomen zijn vooral die symptomen die wijzen op een bloeding, namelijk bloedbraken (haematemesis) (CBO/NHG richtlijn en NVAVG richtlijn), bloed in de ontlasting (melaena) (CBO/NHG richtlijn) en bloedarmoede (ijzergebrekanemie) (CBO/NHG richtlijn en NVAVG richtlijn). Wanneer de slokdarm langere tijd of regelmatig bloot staat aan de invloeden van maagzuur, dan kan dat de slokdarmwand beschadigen. De slokdarm heeft niet hetzelfde beschermende slijmvlies als de maag. Door bloedbraken en bloed in de ontlasting gedurende een lange periode kunnen grote hoeveelheden bloed verloren raken, waardoor bloedarmoede kan ontstaan. Ook aanhoudend braken (NVAVG richtlijn; enkele malen per week gedurende langere tijd) of maagklachten in combinatie met aanhoudend braken (CBO/NHG richtlijn), passagestoornissen van de slokdarm (CBO/NHG richtlijn) (te herkennen aan bijvoorbeeld moeilijk slikken) en ongewild gewichtsverlies (CBO/NHG richtlijn) worden gezien als alarmsymptomen waarop actie ondernomen dient te worden.

In ons systematische literatuuronderzoek, waarbij specifiek is gezocht naar de mogelijke samenhang tussen refluxziekte en bepaalde symptomen bij mensen met een verstandelijke beperking, zijn negen studies gevonden die de samenhang tussen refluxziekte en bloedbraken onderzoeken (Böhmer e.a. 1999, Martinez e.a. 1992, Van Winckel 1994, Böhmer e.a. 1997b, Gustafsson e.a. 1994, Böhmer e.a. 1997c, Orchard e.a. 1995, Lin e.a. 2004, Vega Gutierrez e.a. 1993). Van de mensen met refluxziekte bleek tussen 4% en 41% bloed te braken (mediaan⁵ 17%). Slechts een klein deel van de mensen zonder refluxziekte had last van bloedbraken (0% tot 14%; mediaan 6%). In vier onderzoeken werd een significant verschil gevonden tussen het voorkomen van bloedbraken in de refluxziekte groep en de niet-refluxziekte groep. In twee onderzoeken werd geen verschil gevonden. Uit de gegevens van de overige drie onderzoeken konden geen verschillen

⁵ De mediaan is de middelste waarde als alle gevonden percentages zijn gerangschikt naar grootte.

berekend worden tussen een refluxziekte en een niet-refluxziekte groep. Het braken van bloed kan herkend worden aan de rode of donker bruine/ zwarte kleur van het braaksel. Zeven onderzoeken berekenden de relatie tussen 'gewoon' braken en refluxziekte (Böhmer e.a., 1999⁶, Martinez e.a., 1992, Böhmer e.a., 1997b, Van Winckel, 1994, Böhmer e.a. 1997c, Lin e.a. 2004, Luzzani e.a. 2003). Braken werd in die onderzoeken drie keer niet gedefinieerd, drie keer omschreven als recidiverend (terugkerend), één keer gedefinieerd als 'minimaal één keer per week'. Tussen 22% en 100% van de personen in de refluxziekte groepen hadden last van braken (mediaan 57%). In drie van de zeven studies werd gevonden dat de mensen met refluxziekte vaker last hadden van braken dan de mensen zonder refluxziekte. Twee keer werd er geen verschil gevonden en uit de overige twee studies konden de twee groepen niet met elkaar vergeleken worden. Een relatie tussen refluxziekte en bloedarmoede (als gevolg van bloedverlies gedurende langere tijd) is in vier studies onderzocht (Böhmer e.a., 1997b, Böhmer e.a., 1999, Böhmer e.a., 1997c, Vega Gutierrez e.a., 1993). Het percentage refluxziekte patiënten met bloedarmoede varieerde tussen die vier studies van 11% tot 35%. In één studie werd een statistisch significant verschil gevonden met de niet-refluxziekte groep (Böhmer e.a., 1997b) in twee andere niet (Böhmer e.a., 1999; Böhmer e.a., 1997c). Eén keer kon er geen vergelijking gemaakt worden met het vóórkomen van bloedarmoede in een groep zonder refluxziekte.

De relatie tussen de aanwezigheid van bloed in de ontlasting en refluxziekte wordt in één artikel beschreven: 4% van de mensen met refluxziekte had wel eens bloed in de ontlasting, even vaak als de mensen zonder refluxziekte (Gustafsson e.a., 1994).

Conclusie

In onderstaand schema staan de resultaten samengevat per symptoom. Voor elk symptoom worden de resultaten van onze reviewstudie genoemd: eerst de eindconclusie met daaronder de resultaten per studie. Daaronder wordt vermeld wat de NVAVG richtlijn en de CBO/NHG richtlijn over het symptoom in relatie tot refluxziekte zegt. Het genoemde niveau verwijst naar de zeggingskracht van de wetenschappelijke studies. Niveau A wil zeggen dat de conclusies gebaseerd zijn op kwalitatief goede studies. Niveau C wil zeggen dat de gevonden studies minder goed bruikbaar zijn. Niveau B zit daar tussen in (zie ook hoofdstuk 2, box 2). Het cijfer achter elk onderzoek geeft de kwaliteitsbeoordeling van het onderzoek aan (zie ook hoofdstuk 2). Hoe hoger het cijfer hoe bruikbaarder de resultaten zijn voor het opstellen van deze richtlijn.

⁶ De gegevens in dit artikel zijn ook gepubliceerd in Böhmer e.a. 2002.

Bloed braken	Het braken van rood of donker bruin of zwart braaksel kan wijzen op een bloeding vanuit het bovenste deel van het maag/darm kanaal, mogelijk als gevolg van refluxziekte.
Niveau A	<p>Samenhang tussen symptoom en reflux: Wel samenhang: Böhmer e.a. 1999 (5), Van Winckel 1994 (3), Böhmer e.a. 1997b (4), Martinez e.a. 1992 (1) Geen samenhang: Gustafsson e.a. 1994 (3), Böhmer e.a. 1997c (3)</p> <p>Vóórkomen van symptoom in refluxziekte groep varieert van 4% tot 41% (mediaan 17%) Overige informatie: Orchard e.a. 1995 (3) bij 70% van de mensen met bloedbraken werd refluxziekte geconstateerd</p> <p>Zowel in de NVAVG-richtlijn als in de CBO/NHG-richtlijn wordt bloedbraken gezien als symptoom</p>
Braken	Veelvuldig braken (enkele malen per week gedurende een langere tijd) wijst bij ruim de helft van de patiënten op de aanwezigheid van reflux
Niveau A	<p>Samenhang tussen symptoom en reflux: Wel samenhang: Böhmer e.a. 1999 (5), Böhmer e.a. 1997b (4), Martinez e.a. 1992 (1) Geen samenhang: van Winckel 1994 (3.), Böhmer e.a. 1997c (3)</p> <p>Vóórkomen van symptoom in refluxziekte groep varieert van 22% tot 100% (mediaan 57%)</p> <p>Zowel in de NVAVG-richtlijn als in de CBO/NHG-richtlijn wordt braken gezien als symptoom</p>
Bloedarmoede	Bloedarmoede lijkt geen eenduidig verband te hebben met de aanwezigheid van reflux
Niveau A	<p>Samenhang tussen symptoom en reflux: Wel samenhang: Böhmer e.a. 1997b (4) Geen samenhang: Böhmer e.a. 1999 (5), Böhmer e.a. 1997c (3)</p> <p>Vóórkomen van symptoom in refluxziekte groep varieert van 11% tot 35% (mediaan 17%)</p> <p>IJzergebrekanemie wordt, ondanks de beperkte diagnostische waarde, door zowel de CBO/NHG richtlijn als de NVAVG richtlijn gezien als symptoom dat, in combinatie met maagklachten (CBO/NHG) reden geeft om direct endoscopisch onderzoek te laten verrichten</p>
Bloed in ontlasting	Een relatie tussen bloed in de ontlasting (melaena) en de aanwezigheid van refluxziekte is niet wetenschappelijk aangetoond.
Niveau C	<p>Samenhang tussen symptoom en reflux: Wel samenhang: geen onderzoeken gevonden Geen samenhang: Gustafsson e.a. 1994 (3)</p> <p>Vóórkomen van symptoom in refluxziekte groep is 4%</p> <p>In de CBO/NHG richtlijn wijst bloed in de ontlasting op een bloeding die nader onderzocht dient te worden.</p>

Overige overwegingen

De leden van de expertgroep adviseerden om ‘bloed in de ontlasting’ niet als symptoom op te nemen. Overweging: de test op bloed in de ontlasting is bij weinig bloedverlies, vaak sijpelbloeding als er bloedverlies is bij refluxziekte, niet betrouwbaar. Als iemand bloed in de ontlasting heeft als gevolg van refluxziekte, dan is het bloed donker gekleurd

en stroperig. Dit is dan moeilijk te herkennen als bloed. Indien het bloed in de ontlasting helderder is (en beter herkenbaar) dan is de oorzaak geen reflux maar iets anders. Indien 'bloed in de ontlasting' opgenomen wordt als symptoom dan zou de begeleider die dit ontdekt, dit ten onrechte in verband met reflux kunnen brengen. Wanneer de ontlasting donker, kleverig is en stinkt, dan is sprake van een grote hoeveelheid bloed. Ook in dat geval is het niet waarschijnlijk dat dit door refluxziekte komt.

Aanbevelingen

Op grond van de bevindingen van de systematische review en de overwegingen van de leden van de expertgroep komen we tot de volgende aanbevelingen:

- Het braken van rode of donkerbruine of zwarte substantie kan wijzen op een bloeding in het bovenste deel van het maag/darm kanaal en kan veroorzaakt worden door refluxziekte.
- Veelvuldig braken (enkele malen per week gedurende een langere tijd) kan een alarmsymptoom zijn voor de aanwezigheid van refluxziekte.
- Bij vermoedens van bloedarmoede (moehaid, bleek zien, koude voeten, slecht tegen kou kunnen) moet een arts worden ingelicht om 1) anemie vast te stellen en 2) refluxziekte als oorzaak uit te sluiten.

Objectief waarneembare symptomen

In de CBO/NHG richtlijn 'maagklachten' worden niet waarneembare symptomen, zoals een opgeblazen gevoel en misselijkheid, en één waarneembaar symptoom genoemd, namelijk braken (hierboven reeds besproken). In de NVAVG richtlijn worden de volgende waarneembare symptomen genoemd: terugkerende luchtweginfecties of middenoorontstekingen, voedingsproblemen (weigeren van voedsel, slecht eten en gewichtsverlies), regurgiteren (mondjes opgegeven, oprispen, maagzuur komt terug naar slokdarm), rumineren (uitspugen en herkauwen van voedsel, het bewust omhoog halen van maaginhoud) en aantasting van het tandglazuur. In de systematische literatuurstudie zijn we nagegaan of er recent aanvullend wetenschappelijk bewijs is voor de relatie tussen symptomen en refluxziekte.

Uit ons systematisch literatuuronderzoek, waarbij specifiek is gezocht naar de mogelijke samenhang tussen refluxziekte en bepaalde symptomen bij mensen met een verstandelijke beperking, werden drie onderzoeken gevonden die de relatie tussen refluxziekte en rumineren beschreven (Böhmer e.a., 1999; Böhmer e.a., 1997b; Böhmer e.a., 1997c). Twee keer bleek dat de mensen met refluxziekte meer rumineerden en één keer werd er geen verschil gevonden. Van de mensen met refluxziekte rumineerde tussen 31% en 41%. De samenhang tussen refluxziekte en terugkerende longontsteking, bronchitis, COPD of astma werd in drie artikelen beschreven, maar een relatie met refluxziekte werd niet gevonden (Böhmer e.a., 1999; Martinez e.a., 1992; Böhmer e.a., 1997c). Het percentage refluxziekte patiënten met dergelijke klachten varieerde tussen 11% en 36%. Van Winckel (1994) vond wel een relatie tussen refluxziekte en een chronisch piepende ademhaling ("wheezing"). Uit nadere analyses bleek dat bij vrijwel alle kinderen dit gepaard ging met andere symptomen, vooral braken en bloedbraken, waaruit Van

Winckel concludeert dat refluxziekte een rol speelt in chronische bronchiale hyperactiviteit.

Eén onderzoek vindt een relatie tussen het weigeren van voedsel en refluxziekte (Field e.a. 2003). Twee andere onderzoeken vinden geen relatie (Böhmer e.a. 1999; Böhmer e.a. 1997c). Het percentage refluxziekte patiënten dat voedsel weigert varieerde tussen 29% en 49%. In het onderzoek van Field e.a. waren echter alleen mensen betrokken die deelnamen aan een interdisciplinair voedingsprogramma. Zij hadden dus allemaal al één of ander voedingsprobleem. Daardoor zijn de resultaten van deze studie minder bruikbaar voor deze richtlijn.

In zes onderzoeken is gekeken naar de relatie tussen refluxziekte en regurgiteren, maar een relatie werd niet gevonden (Böhmer e.a. 1999, Gustafsson e.a. 1994, Böhmer e.a. 1997b, Böhmer e.a. 1997c, Rogers e.a. 1992, Luzzani e.a. 2003). Eén keer kon alleen een voorspellende waarde (PVW) worden berekend; 70% van de deelnemers die regurgiteren hebben last van refluxziekte. Volgens de auteurs zou dit hoger zijn wanneer een gevoeliger diagnostische test was gebruikt (Rogers e.a. 1992). In de andere vijf studies varieerde het percentage refluxziekte patiënten dat regurgiteerde tussen 29% tot 46%. In een andere studie werd de samenhang tussen refluxziekte en braken en regurgiteren gezamenlijk berekend (Vega Gutierrez e.a. 1993). Zij vonden dat 74% van de refluxziekte patiënten braakte en/of regurgiteerde.

De aantasting van het tandglazuur als gevolg van refluxziekte werd in twee afzonderlijke onderzoeken onderzocht. De ene keer werd een samenhang gevonden (Böhmer e.a. 1997a) en de andere keer niet (Shaw e.a., 2005). Het vóórkomen van tandbederf bij refluxziekte patiënten was 59% resp. 75%.

Andere factoren die onderzocht werden, maar waarvoor geen verband met refluxziekte kon worden aangetoond zijn: kortademigheid, luchtwegproblemen zoals moeilijk kunnen ademen, blauw zien als gevolg van een te kort aan zuurstof (cyanose) (Martinez e.a. 1992).

Conclusie

Rumineren	Rumineren (uitspugen en herkauwen van voedsel, het bewust omhoog halen van maaginhoud), kan wijzen op de aanwezigheid van refluxziekte.
Niveau A	Samenhang tussen symptoom en refluxziekte: Wel samenhang: Böhmer e.a. 1999 (5), Böhmer e.a. 1997b (4) Geen samenhang: Böhmer e.a. 1997c (3) Vóórkomen van symptoom in refluxziekte groep varieert van 31% tot 40% (mediaan 32%) In de NVAVG richtlijn is rumineren een symptoom van reflux
Tandbederf	Er zijn aanwijzingen voor de samenhang tussen aantasting van het tandglazuur en reflux
Niveau A	Samenhang tussen symptoom en refluxziekte: Wel samenhang: Böhmer e.a. 1997a (5) Geen samenhang: Shaw e.a. 2005 (2) Vóórkomen van symptoom in refluxziekte groep was respectievelijk 59% en 75% In de NVAVG richtlijn wordt aantasting van het tandglazuur genoemd als symptoom van refluxziekte.

Luchtweg-infecties	Het literatuuronderzoek levert geen bewijs voor de samenhang tussen refluxziekte en steeds terugkerende luchtweginfecties
Niveau A	Samenhang tussen steeds terugkerende longontstekingen en refluxziekte: Wel samenhang: geen onderzoeken gevonden Geen samenhang: Böhmer e.a. 1999 (5), Martinez e.a. 1992 (1), Böhmer e.a. 1997c (3) Vóórkomen van symptoom in refluxziekte groep varieert van 16% tot 52% (mediaan 25%)
Niveau C	Samenhang tussen COPD, bronchitis, astma en reflux Wel samenhang: geen onderzoeken gevonden Geen samenhang: Böhmer e.a. 1997c (3) Vóórkomen van symptoom in refluxziekte groep varieert van 11% tot 36% (mediaan 33%)
Niveau C	Samenhang tussen luchtwegproblemen en refluxziekte: Wel samenhang: geen onderzoeken gevonden Geen samenhang: Gustafsson e.a. 1994 (3) Vóórkomen van symptoom in refluxziekte groep is 44%
	In de NVAVG richtlijn worden terugkerende luchtweginfecties of middenoorontstekingen genoemd als symptoom van refluxziekte.
Piepende, fluitende ademhaling	Chronisch piepende ademhaling (“wheezing”) kan een bijkomend teken van refluxziekte zijn.
Niveau C	Samenhang tussen symptoom en refluxziekte: Wel samenhang: van Winckel (1994) Geen samenhang: geen onderzoeken gevonden Vóórkomen van symptoom in refluxziekte groep is 43%.
	In de NVAVG richtlijn wordt een chronisch piepende ademhaling niet genoemd als symptoom van refluxziekte.
Regurgiteren	Er is geen bewijs voor de samenhang tussen refluxziekte en regurgiteren (mondjes teruggeven, oprispen, maagzuur komt terug naar slokdarm).
Niveau A	Samenhang tussen symptoom en refluxziekte: Wel samenhang: geen onderzoeken gevonden Geen samenhang: Böhmer e.a. 1997c (3), Böhmer e.a. 1999 (5), Gustafsson e.a. 1994 (3), Böhmer e.a. 1997b (4) Vóórkomen van symptoom in refluxziekte groep varieert van 29% tot 46% (mediaan 32%)
	In de NVAVG richtlijn wordt regurgiteren genoemd als symptoom van refluxziekte.
Ondergewicht	Mogelijk wijst ondergewicht op refluxziekte, maar de onderzoeksresultaten zijn daar niet eenduidig over.
Niveau B	Samenhang tussen symptoom en refluxziekte: Wel samenhang: Böhmer e.a. 1997b (4) Geen samenhang: Martinez e.a. 1992 (1), Ravelli e.a. 1998 (2) Vóórkomen van symptoom in refluxziekte groep varieert van 7% tot 92% (mediaan 40%)
	In de NVAVG richtlijn wordt gewichtsverlies genoemd als symptoom van refluxziekte.

Weigeren van voedsel	Er is geen bewijs voor de samenhang tussen het weigeren van voedsel en de aanwezigheid van reflux
Niveau A	<p>Samenhang tussen symptoom en refluxziekte: Wel samenhang: Field e.a. 2003 (2) Geen samenhang: Böhmer e.a. 1999 (5), Böhmer e.a. 1997c (3)</p> <p>Vóórkomen van symptoom in refluxziekte groep varieert van 29% tot 49% (mediaan 38%)</p> <p>In de NVAVG richtlijn wordt het weigeren van voedsel genoemd als symptoom van refluxziekte.</p>

Overige overwegingen

De leden van de expertgroep hebben geen aanvullingen.

Aanbevelingen

Op grond van de bevindingen van de systematische review en de overwegingen van de leden van de expertgroep komen we tot de volgende aanbevelingen:

- Bij regelmatig rumineren (uitspugen en herkauwen van voedsel, het bewust omhoog halen van maaginhoud) moet een arts ingeschakeld worden om verder onderzoek te verrichten en na te gaan of er sprake is van refluxziekte.
- Bij aanwezigheid van aantasting van het tandglazuur moet men extra alert zijn op eventuele aanwezigheid van refluxziekte.
- Er is een groep symptomen die in combinatie met andere symptomen kunnen wijzen op de aanwezigheid van refluxziekte. Voor elk symptoom afzonderlijk is in de onderzoeken geen of geen duidelijke relatie gevonden met de aanwezigheid van refluxziekte. Deze symptomen zijn: steeds terugkerende luchtweginfecties en chronisch piepende ademhaling, regurgiteren (mondjes teruggeven, oprispen, maagzuur komt terug naar slokdarm), ondergewicht en het weigeren van voedsel.

Subjectieve symptomen (gedragingen)

In de uitwerking van de NVAVG richtlijn ‘voor diagnostiek en behandeling van gastro-oesofageale refluxziekte bij mensen met een verstandelijke beperking’ worden enkele gedragingen genoemd waaraan de effectiviteit van een behandeling afgemeten zou kunnen worden. Het betreft gedragsveranderingen zoals automutilatie, onrust en agressie, stemmingsveranderingen en gilbuien. Daarbij wordt aangegeven dat de bewijskracht van deze klachten en symptomen in wetenschappelijk onderzoek verder bepaald zou moeten worden.

In het systematisch literatuuronderzoek is specifiek gezocht naar de mogelijke samenhang tussen refluxziekte en bepaalde gedragingen van mensen met een verstandelijke beperking. Depressie bleek in één onderzoek significant samen te hangen met refluxziekte (Böhmer e.a. 1999): 17% van degenen met refluxziekte hadden depressieve symptomen. Ook werden bij degenen met refluxziekte vaker gedragsveranderingen gesignaleerd (bij 70% van de patiënten) (Böhmer e.a. 1997b). Tussen pijn/prikkelbaarheid (onverklaard ontoestbaar, lastig of gespannen zijn) en refluxziekte werd in één onderzoek significante samenhang gevonden (Van Winckel 1994): 52% van de refluxziekte patiënten die deelnamen aan het onderzoek bleek inderdaad pijn aan te geven of prikkelbaar gedrag te vertonen. In een ander onderzoek werd echter geen relatie gevonden (Martinez e.a. 1992). Andere gedragingen die onderzocht werden, maar geen

significante samenhang vertoonden met refluxziekte zijn: gedragsproblemen in het algemeen, agressie, angst, perioden van schreeuwen, rusteloosheid en automutilatie. Alhoewel gedragsproblemen vaak voorkomen (47-48% van de refluxziekte patiënten in twee onderzoeken van Böhmer e.a., 1997c, 1999 had gedragsproblemen in het algemeen) is dit dus niet iets dat specifiek verwijst naar refluxziekte klachten als onderliggende oorzaak.

Conclusie

In de NVAVG richtlijn wordt aangegeven gedragsproblemen mogelijk het gevolg kunnen zijn van refluxziekte en dat dit nader wetenschappelijk onderzocht dient te worden. Er is nog steeds, behalve in de onderzoeken van Böhmer e.a., nauwelijks onderzoek gedaan naar de relatie tussen gedragskenmerken en refluxziekte. In onderstaand schema zijn alleen de gedragingen opgenomen waarvoor evidentie is gevonden dat ze kunnen samengaan met refluxziekte.

Pijn en prikkelbaar gedrag	Mogelijk wijzen signalen van pijn en prikkelbaar gedrag op refluxziekte, maar de onderzoeksresultaten zijn daar niet eenduidig over.
Niveau C	Samenhang tussen symptoom en refluxziekte: Wel samenhang: van Winckel 1994 (3) Geen samenhang: Martinez e.a. 1992 (1) Vóórkomen van symptoom in refluxziekte groep varieert van 34% tot 52% (mediaan 44%)
Depressie	Er is bewijs voor de relatie tussen depressiviteit en refluxziekte.
Niveau A	Samenhang tussen symptoom en refluxziekte: Wel samenhang: Böhmer e.a. 1999 (5) Geen samenhang: geen onderzoeken gevonden Vóórkomen van symptoom in refluxziekte groep is 17%.
Veranderd gedrag	Er zijn aanwijzingen dat een gedragsverandering het gevolg kan zijn van refluxziekte klachten.
Niveau B	Samenhang tussen symptoom en refluxziekte: Wel samenhang: Böhmer e.a. 1997b (4) Geen samenhang: geen onderzoeken gevonden Vóórkomen van symptoom in refluxziekte groep is 70%.

Overige overwegingen

De leden van de expertgroep zijn van mening dat refluxziekte ook tot uitdrukking kan komen in het gedrag van de cliënt, ondanks dat er niet altijd in onderzoek een relatie is gevonden tussen gedrag(sproblemen) en refluxziekte. Daarom wordt geadviseerd om bij gedragsproblemen altijd te overwegen of er sprake is van refluxziekte. Volgens de experts zou dat niet alleen bij pijn en prikkelbaar gedrag, depressief gedrag of gedragsveranderingen het geval moeten zijn, maar ook bij bewegingsdrang, automutilatie, en de indruk hebben dat de cliënt 'niet goed in zijn/haar vel zit'. Overweging is dat er bij gedragsproblemen of 'niet goed in het vel zitten' altijd gekeken moet worden naar mogelijke oorzaken en dat refluxziekte dan ook een mogelijke oorzaak kan zijn.

Aanbevelingen

Op grond van de bevindingen van de systematische review en de overwegingen van de leden van de expertgroep komen we tot de volgende aanbevelingen:

- Wanneer mensen met een ernstige verstandelijke beperking pijn aangeven, prikkelbaar gedrag vertonen of zich depressief gedragen dan moet men extra alert zijn op eventuele tekenen van refluxziekte.
- Gedragsveranderingen kunnen eveneens een gevolg zijn van refluxklachten.
- Als iemand met een ernstige verstandelijke beperking ‘niet goed in zijn/haar vel zit’ of gedragsproblemen vertoont (bijvoorbeeld bewegingsdrang, automutilatie) dan moet overwogen worden of er sprake is van refluxziekte.

4 Factoren van invloed op het ontwikkelen van gastro-oesofageale refluxziekte: wetenschappelijk bewijs en aanbevelingen

Inleiding

Refluxziekte komt bij de groep mensen met een ernstige verstandelijke beperking veel vaker voor dan bij de normaal begaafde westerse bevolking. De reden daarvan is nog niet geheel duidelijk. Wel blijken bepaalde factoren het ontwikkelen van refluxziekte te beïnvloeden. In dit hoofdstuk worden eerst aandoeningen en daarna overige factoren besproken die van invloed kunnen zijn op het ontstaan van refluxziekte.

Aandoeningen

De CBO/NHG richtlijn beschrijft geen aandoeningen die het bestaan van refluxziekte bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking waarschijnlijker maken (CBO/NHG 2004). In de NVAVG richtlijn staat dat de ernst van de verstandelijke beperking ($IQ < 35$) en spasticiteit van tenminste twee ledematen de kans op het ontwikkelen van refluxziekte vergroot.

In het literatuuronderzoek is gericht gezocht naar aandoeningen die van invloed kunnen zijn op het ontwikkelen van refluxziekte bij mensen met een verstandelijke beperking. Eén van de oorzaken van refluxziekte is de ontoereikende kracht waarmee de kringspier onderaan de slokdarm de maag kan afsluiten. Dit kan voorkomen als de druk in de buik verhoogd is, bijvoorbeeld bij overgewicht, obstipatie of hoesten, maar ook bij mensen die niet mobiel zijn, mensen met scoliose of mensen met spasticiteit (Böhmer e.a. 1997b). Scoliose is een zijdelingse of S-vormige verkromming van de wervelkolom (Coelho 1993). In één van de vier onderzoeken waarin scoliose is onderzocht werd een significante samenhang gevonden tussen scoliose en refluxziekte (bij 31% tot 50% van de mensen met refluxziekte was scoliose vastgesteld) (Böhmer e.a. 1999; Böhmer e.a. 1997b; Böhmer e.a. 1997c; Ravelli e.a. 1998).

Overgewicht (adipositas) wordt in één artikel beschreven. Er wordt geen samenhang met refluxziekte gevonden (Böhmer e.a. 1997b).

Het gebruik van anti-epileptica blijkt in alle drie onderzoeken van invloed te zijn op de ontwikkeling van refluxziekte (Böhmer e.a. 1999; Böhmer e.a. 1997b; Böhmer e.a. 1997c). Anti-epileptica worden ook voorgeschreven aan mensen die geen epilepsie hebben. Andersom geldt ook dat mensen met epilepsie niet altijd anti-epileptica gebruiken. Eén onderzoek onderzocht de relatie met epileptische aanvallen (Ravelli e.a. 1998). In dit onderzoek werd géén relatie met refluxziekte gevonden.

Spasticiteit is een soort verlamming van (één of meer groepen) spieren ten gevolge van hersenbeschadiging op vroege leeftijd. Voor spasticiteit wordt in vier van de vijf onderzoeken een verband gevonden. Van de onderzochte refluxziekte patiënten bleek tussen 46% en 70% spastisch te zijn (Böhmer e.a. 1999; Vega Gutierrez e.a. 1993; Böhmer e.a. 1997b; Böhmer e.a. 1997c; Ravelli e.a. 1998).

In één studie zijn verschillende aandoeningen van het centrale zenuwstelsel

samengevoegd, waarbij de grootste groepen bestonden uit kinderen met epilepsie en spasticiteit, ontwikkelingsstoornissen en verstandelijke beperkingen. Ook hier bleken deze kinderen vaker refluxziekte te hebben (Halpern e.a. 1991).

Down syndroom heeft geen relatie met refluxziekte (Böhmer e.a. 1999; Böhmer e.a. 1997c).

Uit twee van de drie onderzoeken volgt dat het overgrote deel (80-88%) van de mensen met refluxziekte een IQ van 35 of lager heeft (Böhmer e.a. 1999, Böhmer e.a. 1997b, Böhmer e.a. 1997c).

Conclusie

In onderstaand schema staan de resultaten samengevat. Voor elke factor worden weer eerst de resultaten van onze reviewstudie genoemd, startend met de eindconclusie.

Spasticiteit	Mensen met spasticiteit hebben meer kans om refluxziekte te ontwikkelen
Niveau A	<p>Samenhang tussen factor en refluxziekte: Wel samenhang: Böhmer e.a. 1997b (4), Böhmer e.a. 1997c(3), Böhmer e.a. 1999 (5), Vega Gutierrez e.a. 1993(2) Geen samenhang:, Ravelli e.a. 1998 (2)</p> <p>Vóórkomen van spasticiteit in refluxziekte groep varieert van 46% tot 70% (mediaan 61%)</p> <p>In de NVAVG richtlijn is dit een risico-factor.</p>
IQ<35	Mensen met een IQ van 35 of lager hebben meer kans om refluxziekte te ontwikkelen
Niveau A	<p>Samenhang tussen factor en refluxziekte: Wel samenhang: Böhmer e.a. 1997b (4), Böhmer e.a. 1999 (5) Geen samenhang: Böhmer e.a. 1997c (3)</p> <p>Vóórkomen van een IQ van 35 of lager in refluxziekte groep varieert van 80% tot 88% (mediaan 82%)</p> <p>In de NVAVG richtlijn is dit een risico-factor.</p>
Scoliose	Scoliose heeft geen aangetoond verband met het ontstaan van reflux
Niveau A	<p>Samenhang tussen factor en refluxziekte: Wel samenhang: Böhmer e.a. 1999 (5) Geen samenhang: Böhmer e.a. 1997b (4), Böhmer e.a. 1997c (3), Ravelli e.a. 1998 (2)</p> <p>Vóórkomen van scoliose in refluxziekte groep varieert van 31% tot 50% (mediaan 49%)</p> <p>In de NVAVG richtlijn wordt dit niet genoemd als risico-factor omdat het, naast spasticiteit en IQ<35, weinig extra voorspellende waarde heeft.</p>
Gebruik anti-epileptica	Mensen die anti-epileptica gebruiken hebben een grotere kans op refluxziekte
Niveau A	<p>Samenhang tussen factor en refluxziekte: Wel samenhang: Böhmer e.a.1997b (4), Böhmer e.a. 1997c (3), Böhmer et al 1999 (5)</p> <p>Gebruik van anti-epileptica in refluxziekte groep varieert van 59% tot 72% (mediaan 67%).</p> <p>In de NVAVG richtlijn wordt dit niet genoemd als risico-factor omdat het, naast spasticiteit en IQ<35, weinig extra voorspellende waarde heeft.</p>

Epileptische aanvallen	Mensen met epileptische aanvallen hebben geen grotere kans op refluxziekte
Niveau C	Samenhang tussen factor en refluxziekte: Geen samenhang: Ravelli e.a. 1998 (2) Vóórkomen van epileptische aanvallen in refluxziekte groep is 46%. In de NVAVG richtlijn wordt dit niet genoemd als risico-factor.
Syndroom van Down	Mensen met het syndroom van Down lijken geen grotere meer kans te lopen om refluxziekte te ontwikkelen dan andere mensen.
Niveau A	Samenhang tussen factor en refluxziekte: Wel samenhang: geen onderzoeken gevonden Geen samenhang: Böhmer e.a. 1997c (3), Böhmer e.a. 1999 (5) Vóórkomen van syndroom van Down in refluxziekte groep is 11%-13%. In de NVAVG richtlijn wordt dit niet genoemd als risico-factor.

Overige overwegingen

De leden van de expertgroep adviseren om ‘spasticiteit’ als mogelijke factor in de aanbevelingen te vervangen door ‘neurologische aandoeningen, waaronder spasticiteit’. Overweging: De experts onderschrijven dat spasticiteit een verhoogd risico op refluxziekte geeft. Dit komt door de afwijkende spierspanning waardoor maagzuur makkelijker naar boven komt. Dit kan echter ook voorkomen bij andere neurologische aandoeningen, die weliswaar veel minder vaak voorkomen. Vanwege de sterk verhoogde kans op reflux bij mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking (IQ<35) adviseren de leden van de expertgroep om dit extra te benadrukken als risicofactor.

Aanbevelingen

Op grond van de bevindingen van de systematische review en de overwegingen van de leden van de expertgroep komen we tot de volgende aanbevelingen:

- Mensen met een IQ lager dan 35 hebben een sterk verhoogd risico op refluxziekte. Uit onderzoek blijkt dat bijna 70 procent van deze groep refluxziekte heeft.
- Mensen met neurologische aandoeningen, waaronder spasticiteit, hebben vormen een risicogroep voor het ontwikkelen van refluxziekte. Extra aandacht moet worden geschonken aan symptomen die kunnen duiden op de aanwezigheid van refluxziekte.
- Mensen die anti-epileptica gebruiken hebben vaker refluxziekte.

Beïnvloedende factoren

Beïnvloedende factoren zijn factoren die de ontwikkeling van refluxziekte in de hand werken en die waar mogelijk voorkomen zouden moeten worden.

In de CBO/NHG richtlijn ‘maagklachten’ worden roken en alcohol gebruik, voeding (aansluiten bij bekende voedselintoleranties), het gebruik van bepaalde medicijnen (vooral NSAID’s; pijnstillers met voor de maag schadelijke stoffen), psychosociale

problematiek en ongerustheid genoemd als factoren die van invloed kunnen zijn op het ontstaan van maagklachten. De kans dat mensen voor wie onze deelrichtlijn geschreven is (mensen met een ernstige verstandelijke beperking) roken of alcohol gebruiken is klein. Eventuele psychosociale problematiek of gevoelens van ongerustheid zullen zich uiten via het gedrag (zie hoofdstuk 7). Daarom zullen de aanbevelingen in deze deelrichtlijn hier geen betrekking hebben. Wel van belang blijven bepaalde medicijnen en gebleken voedselintoleranties. De NVAVG richtlijn noemt geen beïnvloedende factoren.

In het literatuuronderzoek is gericht gezocht naar factoren die van invloed kunnen zijn op het ontwikkelen van refluxziekte bij mensen met een verstandelijke beperking. Een relatie tussen ‘zich niet kunnen voortbewegen’ (immobiliteit) en obstipatie enerzijds en refluxziekte anderzijds werd in één van de vier onderzoeken gevonden (Böhmer e.a. 1999; Böhmer e.a. 1997b; Böhmer e.a. 1997c; Ravelli e.a. 1998). Tussen 44% en 58% van de mensen die zich niet zelfstandig kunnen voortbewegen heeft refluxziekte. Van de mensen die obstipatie is dit tussen 46% en 65%. Sondevoeding via de buikwand (PEG; Percutane Endoscopische Gastrostomie) heeft soms wel (Böhmer e.a. 1997b) en soms geen (Böhmer e.a. 1999) invloed op het ontwikkelen van refluxziekte. Uit ander onderzoek blijkt dat 33% (6% tot 60%) van de kinderen zonder of met milde refluxziekte na implantatie van een PEG katheter refluxziekte ontwikkelden of behandeling nodig hadden (Wadie e.a. 2002; Heine e.a. 1995; Cameron e.a. 1995). Sondevoeding via de neus bleek niet samen te hangen met refluxziekte.

Conclusie

Immobil	Er is geen bewijs dat degenen die zich niet zelfstandig kunnen voortbewegen een verhoogde kans hebben op refluxziekte.
Niveau A	<p>Samenhang tussen factor en refluxziekte: Wel samenhang: Böhmer e.a. 1999 (5) Geen samenhang: Böhmer e.a. 1997b (4), Böhmer e.a. 1997c(3), Ravelli e.a. 1998 (2)</p> <p>Vóórkomen van immobiliteit in refluxziekte groep varieert van 44% tot 58% (mediaan 52%)</p> <p>In de NVAVG richtlijn wordt dit niet genoemd als risico-factor.</p>
Overgewicht	Overgewicht (adipositas) heeft geen aangetoond verband met het ontstaan van reflux
Niveau B	<p>Samenhang tussen factor en refluxziekte: Wel samenhang: geen onderzoeken gevonden Geen samenhang: Böhmer e.a. 1997b (4)</p> <p>Vóórkomen van overgewicht in refluxziekte groep is 18%.</p> <p>In de NVAVG richtlijn wordt dit niet genoemd als risico-factor.</p>

Obstipatie	Er is geen bewijs dat er een relatie is tussen obstipatie (minder dan drie keer per week ontlasting) en refluxziekte.
Niveau A	Samenhang tussen factor en refluxziekte: Wel samenhang: Böhmer e.a. 1997b (4) Geen samenhang: Böhmer e.a. 1997c (3), Böhmer e.a. 1999 (5), Ravelli e.a. 1998 (2) Vóórkomen van obstipatie in refluxziekte groep varieert van 46% tot 65% (mediaan 60%). In de NVAVG richtlijn wordt dit niet genoemd als risico-factor.
Sonde voeding	Mogelijk wijst sondevoeding via de buikwand op refluxziekte, maar de onderzoeksresultaten zijn daar niet eenduidig over.
Niveau A	Samenhang tussen sondevoeding via de neus en refluxziekte: Wel samenhang: geen onderzoeken gevonden Geen samenhang: Böhmer e.a. 1997b (4), Böhmer e.a. 1999 (5) Vóórkomen van sondevoeding via de neus in refluxziekte groep is 4%-7%.
Niveau A	Samenhang tussen sondevoeding door de buikwand en refluxziekte: Wel samenhang: Böhmer e.a. 1997b (4) Geen samenhang: Böhmer e.a. 1999 (5) Vóórkomen van sondevoeding door de buikwand in refluxziekte groep is 11%-16%. In de NVAVG richtlijn wordt dit niet genoemd als risico-factor.

Overige overwegingen

De leden van de expertgroep adviseren sondevoeding als mogelijke risicofactor niet te noemen als mogelijke risicofactor. Overweging: De literatuurstudie laat geen eenduidig beeld zien of een PEG katheter een risicofactor vormt. De experts geven aan dat het opnemen van een PEG katheter als risicofactor dan een verkeerd beeld geeft. Begeleiders denken wel eens ten onrechte dat reflux niet (meer) kan voorkomen als iemand sondevoeding heeft en zijn daardoor minder alert op symptomen van eventuele refluxziekte. De experts adviseren daarom hierover een opmerking te maken in de richtlijn.

Aanbevelingen

Op grond van de bevindingen van de systematische review en de overwegingen van de leden van de expertgroep komen we tot de volgende aanbevelingen:

- Ook mensen die via een sonde gevoed worden kunnen refluxziekte hebben. Er is geen evidentie dat het plaatsen van een sonde invloed heeft op refluxziekte.
- Er is geen wetenschappelijk bewijs dat refluxziekte samenhangt met immobiliteit, overgewicht, en obstipatie.

5 Niet-medische interventies: wetenschappelijk bewijs en aanbevelingen

In de systematische literatuurstudie is ook gekeken of begeleiders naast het toedienen van medicatie op verzoek van de arts ook niet-medische handelingen kunnen verrichten die de klachten ten gevolge van refluxziekte kunnen verminderen. In de CBO/NHG richtlijn wordt geconcludeerd dat niet-medicamenteuze adviezen, ook al is er geen (sterk) bewijs voor het effect ervan, geen schadelijke gevolgen kunnen hebben. Ook lijken patiënten in de praktijk baat te hebben bij dergelijke adviezen. Aanbevolen wordt houdingsadviezen (slapen met hoofdeinde omhoog en op de linkerzij) te geven, voornamelijk wanneer de klachten vooral 's nachts optreden. Door de zwaartekracht en door de anatomische vorm van de maag, namelijk een halve maan, kan de maaginhoud zo minder gemakkelijk uit de maag de slokdarm inlopen. Daarnaast wordt in de CBO/NHG richtlijn geadviseerd rekening te houden met aan de patiënt bekende voedingsintoleranties (bijvoorbeeld koffie, alcohol, vetrijke maaltijden, uien, chocolade, frisdranken, zure dranken en pepermint) en kunnen leefstijladviezen worden gegeven als stoppen met roken en afvallen.

In de richtlijn van de NVAVG worden houdingsmaatregelen aanbevolen, ook om te voorkomen dat maaginhoud in de longen terecht komt. Verwacht wordt namelijk dat mensen met een verstandelijke beperking baat zullen hebben bij deze maatregelen. Bij hen komt het vaak voor dat de slokdarm langer zuur is (slechte slokdarmklaring) na het eten van een maaltijd doordat de bewegingen die het voedsel omlaag moeten brengen vaak gestoord zijn (gestoorde motiliteit). Het is volgens de NVAVG richtlijn vooral van belang om tot ongeveer 2 uur na de maaltijd niet te gaan liggen en 's nachts het hoofdeinde van het bed te verhogen.

In ons literatuuronderzoek is gekeken of er voor dergelijke niet-medische handelingen wetenschappelijk bewijs is gevonden bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Er blijkt weinig onderzoek naar te zijn gedaan. In drie artikelen (zie tabel) worden de resultaten beschreven van de invloed van dieetaanpassingen. Het gaat daarbij om de inname van eiwitten. Miele e.a. (2002) onderzochten de invloed van verschillende eiwitten door negen kinderen, bij wie de gebruikelijke medicatie bij refluxziekte niet helpt, gedurende een periode van tenminste vier weken te voeden met 'neocate'. Dit is voeding die vrij is van melkeiwitten. Zeven van de negen patiënten hadden minder klachten en de beschadigingen van de slokdarmwand verbeterden. Na die vier weken werden één voor één de verschillende eiwitten weer aan de voeding toegevoegd. Alleen door koemelkeiwitten bleken de symptomen weer terug te keren.

Khoshoo e.a. (1996) concluderen eveneens dat het type sonde voeding de symptomen van refluxziekte kan beïnvloeden. Vijf patiënten werd gedurende 48 uur voeding gegeven dat voornamelijk caseïne bevat. De volgende 48 uur werd op wei gebaseerde voeding gegeven. Vijf andere patiënten ontvingen dezelfde voeding in omgekeerde volgorde. Ongeacht de volgorde waarin de voeding werd gegeven bleek bij voeding op basis van

wei hogere pH-waarden te worden gevonden dan bij voeding op basis van caseïne. Lewis e.a. (1994) onderzochten de invloed van ondervoeding. Voor en na (tot het beoogde gewicht werd bereikt) de bijvoeding (sondevoeding via PEG katheter) werd de pH-waarde gemeten. Nadat de kinderen het gewenste streefgewicht hadden behaald was er een significante afname van refluxziekte.

Conclusie

	Een eiwitarm dieet kan refluxziekte klachten doen verminderen
Niveau C	Miele e.a. 2002
	Na 4 weken een eiwitarm dieet te hebben gevolgd, blijken koemelkeiwitten de klachten van refluxziekte weer op te roepen.
Niveau C	Miele e.a. 2002
	Vergeleken met voeding die voornamelijk caseïne bevat veroorzaakt voeding op basis van wei minder lage pH-waarden in slokdarm.
Niveau B	Khoshoo e.a. 1996
	Kinderen die reeds lange tijd refluxziekte hebben en ondervoed zijn hebben mogelijk baat bij het herstellen van de voedingstoestand door het toedienen van sondevoeding via een PEG catheter.
Niveau C	Lewis e.a. 1994

Overige overwegingen

De leden van de expertgroep geven aan dat in de deelrichtlijn nadrukkelijk opgenomen moet worden dat het medicamenteuze beleid altijd door een arts bepaald wordt. Begeleiders hoeven bij een effectieve behandeling niet noodzakelijk meer rekening te houden met houdings-, voedings- en andere leefadviezen. Begeleiders mogen niet de indruk mogen dat de niet-medische adviezen in de deelrichtlijn afdoende zijn om refluxziekte te verhelpen (en daardoor verzuimen een arts in te schakelen). De niet-medische adviezen kunnen hooguit in sommige gevallen wat verlichting brengen, aldus experts. Dit is het geval als er veel maagzuur blijft terugstromen. De afsluiting van de maag wordt door de zuurremmer niet beter, dus maaginhoud kan terug blijven stromen. Deze is alleen minder zuur door de medicatie.

De leden van de expertgroep adviseren om expliciet op te nemen dat bij een effectieve medicamenteuze behandeling de begeleiders geen extra maatregelen hoeven te nemen. Zo mag men best koffie drinken. Overweging: sommige begeleiders geven 'voor de zekerheid' wellicht geen koffie of andere voedingsmiddelen, terwijl de cliënt dat lekker vindt. Dit soort beperkingen is echter niet of met mate nodig.

Bovenstaande in ogenschouw nemend adviseren de leden van de expertgroep om op basis van de huidige kennis en ervaring de volgende adviezen in de deelrichtlijn op te nemen als maaginhoud blijft terug vloeien naar de slokdarm:

- Bij veel braken kan men proberen om het eten in kleine porties aan te bieden. Overweging: bij grote porties eten stroomt makkelijker maaginhoud terug naar de slokdarm.
- De maaltijd zoveel mogelijk in zittende houding geven. Dit geldt ook als men een PEG sonde heeft. Overweging: liggend eten vergroot de kans op terugvloeien van maaginhoud naar de slokdarm. Daarbij moet (uiteraard) wel rekening gehouden

worden met de mogelijkheden en voorkeuren van de cliënt. Dus zo rechtop als mogelijk is voor de cliënt.

- Het liefst moet men in de 2 uur na de maaltijd niet gaan liggen. Als dat niet lukt, dan moet men toch proberen om een zo lang mogelijke periode rechtop te blijven zitten. Overweging: Veel mensen met een ernstige verstandelijke beperking hebben moeite met zitten. Als het niet mogelijk is (lang) te zitten, dan hoeft men dat ook niet te doen, het moet altijd prettig zijn voor de cliënt.
- Hoofdeinde omhoog als iemand veel mondjes teruggeeft of braakt (anti-Trendelenburg, hoofdeinde ongeveer 20 tot 25 cm hoger). Overweging: de experts geven aan dat bij goede medische behandeling het niet meer nodig is het hoofdeinde omhoog te doen. Alleen als duidelijk is dat er maaginhoud terugkomt kan in verband met de kans op aspiratie dit uitgeprobeerd worden. De voorkeur gaat uit naar de anti-Trendelenburg ligging, in plaats van alleen het hoofdeinde van het bed omhoog, omdat dat de onderkant van de rug dan minder belast.
- De gevonden studies suggereren een verband tussen reflux en voeding. De experts onderkennen ook dat er mogelijk een verband is met voeding. Zij willen daarom het volgende advies opnemen in het protocol: "bij blijvende klachten zou men, na overleg met de arts, een diëtist kunnen inschakelen". Overweging: de diëtist kan kijken naar het totale dieet van de cliënt.

Ten slotte adviseren de leden zijligging niet als advies in de richtlijn op te nemen. Overweging: dit advies wordt gegeven in de CBO/NHG-richtlijn maagklachten. In deze richtlijn wordt opgemerkt dat er onvoldoende wetenschappelijke evidentie is voor de effectiviteit van deze maatregel (2 onderzoeken met geringe bewijskracht, niveau B en C), maar dat patiënten zelf wél aangeven gebaat te zijn met houdingsadviezen. Daarom is het volgens de CBO/NHG-richtlijn gerechtvaardigd dit advies te geven, met name als iemand 's nachts last heeft van maagzuur. De leden van de expertgroep herkennen de zijligging echter niet als iets dat in de praktijk zinvol is gebleken. Omdat veel cliënten een voorkeurshouding hebben als ze slapen wordt het als te belastend voor de cliënt gezien om die te wijzigen. Deze belasting afwegend tegen het (gebrek aan) bewijs van de effectiviteit van de maatregel, adviseert de expertgroep dit advies niet opnemen in de aanbevelingen.

Aanbevelingen

Op grond van de bevindingen van de systematische review en de overwegingen van de leden van de expertgroep komen we tot de volgende aanbevelingen:

- Als de medicamenteuze behandeling effectief is dan zijn andere interventies niet nodig. Indien, ondanks optimale medische behandeling, maaginhoud blijft terugvloeien dan kan gekeken worden of de cliënt baat heeft bij aanpassingen in de verzorging.
- Mensen kunnen hun normale voedingspatroon behouden. Als iemand extreem veel van een bepaald type voedsel nuttigt of er is sprake van voedselintolerantie dan kan daar rekening mee gehouden worden (bijvoorbeeld koffie, vetrijke maaltijden, uien, chocolade, frisdranken, zure dranken, pepermunt, alcohol).
- Bij veel braken kan men proberen om het eten in kleinere porties aan te bieden (meerdere keren per dag).

- Het verdient aanbeveling om de maaltijd zoveel mogelijk in zittende houding te nuttigen. Dit geldt ook voor mensen die voeding met een sonde krijgen. Zo stroomt de maaginhoud minder gemakkelijk terug de slokdarm in. Daarbij moet (uiteeraard) wel rekening gehouden worden met de mogelijkheden en voorkeuren van de cliënt. Dus zo rechtop als mogelijk is voor de cliënt.
- Het liefst moet de cliënt tot ongeveer twee uur na de maaltijd niet gaan liggen, zodat de maaginhoud minder gemakkelijk terugstroomt. Als dat niet lukt, dan kan men toch proberen om een zo lang mogelijke periode na de maaltijd rechtop te blijven zitten. Als het niet mogelijk is (lang) te zitten, dan hoeft dat ook niet, het moet altijd prettig zijn voor de cliënt.
- Bij mensen die vaak braken of veel mondjes teruggeven verdient het aanbeveling het bed in anti-Trendelenburg ligging te zetten (en als dat niet mogelijk is, het hoofdeinde van het bed 20 tot 25 cm omhoog te doen). De voorkeur gaat uit naar anti-Trendelenburg ligging omdat dan de onderkant van de rug minder wordt belast.
- Bij blijvende klachten kan men, na overleg met de arts, een diëtist inschakelen om het totale dieet te bekijken.

Literatuur

- Böhmer CJM, Klinkenberg-Knol EC, Niezen-de Boer MC, Meuwissen PRM, Meuwissen SGM . Dental erosions and gastro-oesophageal reflux disease (GORD) in institutionalised intellectually disabled individuals. *Oral dis* 1997a; 3: p. 272-275.
- Böhmer CJ, Niezen-de Boer MC, Klinkenberg-Knol EC, Nadorp JH, Meuwissen SG. Gastro-oesophageal reflux disease in institutionalised intellectually disabled individuals. *Neth J Med*, 1997b; 51(4): p.134-139.
- Böhmer CJM, Klinkenberg-Knol EC, Niezen-de Boer MC, Meuwissen SGM. The prevalence of gastro-oesophageal reflux disease based on possible reflux symptoms in institutionalised intellectually disabled individuals. *Eur J Gastroenterol.Hepatol.* 1997c; 9(2): p. 187-190.
- Böhmer CJM, Niezen-de Boer MC, Klinkenberg-Knol EC, Nadorp JHSM, Meuwissen SGM. Gastro-oesophageal reflux disease in intellectually disabled individuals: leads for diagnosis and the effect of omeprazole therapy. *Am J Gastroenterol* 1997d;9:589-592.
- Böhmer CJM, Niezen-de Boer MC, Klinkenberg-Knol EC, Devillé JHSM, Nadorp JHSM, Meuwissen SGM. The prevalence of gastroesophageal reflux disease in institutionalized intellectually disabled individuals. *Am J Gastroenterol* 1999;94(3):804-810
- Böhmer CJM, Klinkenberg Knol EC, Niezen de Boer MC. Prevalence, diagnosis and treatment of gastro-oesophageal reflux disease in institutionalised persons with an intellectual disability. *J Intellect Dev Disabil*, 2002; 27(2): p.92-105
- CBO. Richtlijnonwikkeling binnen het kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg; Handleiding voor werkgroepleden. Utrecht: Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, 2000.
- CBO/NHG. Maagklachten. Multidisciplinaire richtlijn. Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications BV, 2004.
- Cullum N. Evidence Based Nursing: uitdagingen en mogelijkheden. Anna Reynvaan Lezing 30-5-2000. *Verpleegkunde Nieuws*, 2000
- Field D, Garland M, Williams K. Correlates of specific childhood feeding problems. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 2003; 39(4): 299-304
- Gimbel, H. Diagnostiek en behandeling van gastro-oesofageale refluxziekte bij verstandelijk gehandicapten; richtlijnen van een multidisciplinaire consensuswerkgroep. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2000;144:1161-1165.

- Gimbel H, Tuinman H (red). Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van gastro-oesofageale refluxziekte bij verstandelijk gehandicapten. Utrecht: NVAZ, 1999.
- Gustafsson PM, Tibblings L. Gastro-oesophageal reflux and oesophageal dysfunction in children and adolescents with brain damage. *Acta Paediatr*, 1994; 83(10): p.1081-1085
- Halpern LM, Jolley SG, Johnson DG. Gastroesophageal reflux: a significant association with central nervous system disease in children. *J Pediatr Surg*, 1991; 26(2): p.171-173
- Heine RG, Reddihough DS, Catto-Smith AG. Gastro-oesophageal reflux and feeding problems after gastronomy in children with severe neurological impairment. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1995; 37: 320-329.
- Khoshoo V, Zembo M, King A, Dhar M, Reifen R, Pencharz P. Incidence of gastroesophageal reflux with whey- and casein-based formulas in infants and in children with severe neurological impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 1996; 22(1): p.48-55
- Lewis D, Khoshoo V, Pencharz PB, Golladay ES. Impact of nutritional rehabilitation on gastroesophageal reflux in neurologically impaired children. *J Pediatr Surg*, 1994; 29(2): p.167-169
- Lin YC, Ni YH, Chang MH. Gastroesophageal reflux disease beyond infancy. *Pediatrics International*, 2004; 46(5): 516-520: p.p.-520
- Luzzani S, Macchina F, Valade A, Milani D, Selicorni A. Gastroesophageal reflux and Cornelia de Lange syndrome: typical and atypical symptoms. *Am J Med Genet*, 2003; 119(3): p.283-287
- Martinez DA, Ginn-Pease ME, Caniano DA. Recognition of recurrent gastroesophageal reflux following antireflux surgery in the neurologically disabled child: high index of suspicion and definitive evaluation. *Jnl of Ped Surg*, 1992, 27(8): p. 983-990.
- Miele E, Staiano A, Tozzi A, Auricchio R, Paparo F, Troncone R. Clinical response to amino acid-based formula in neurologically impaired children with refractory esophagitis. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 2002; 35(3): p.314-319
- Orchard JL, Stramat J, Wolfgang M, Trimpey A. Upper gastrointestinal tract bleeding in institutionalized mentally retarded adults. Primary role of esophagitis. *Arch Fam Med*, 1995; 4(1): p.30-33
- Ravelli AM, Milla PJ. Vomiting and gastroesophageal motor activity in children with disorders of the central nervous system. *Jnl of pediatric gastroenterology and nutrition.*, 1998; 26(1), p. 56-63.
- Rogers B, Stratton P, Victor J, Kennedy B, Andres M. Chronic regurgitation among persons with mental retardation: a need for combined medical and interdisciplinary strategies. *Am J Ment Retard*, 1992; 96(5): p.522-527.
- Shaw J, Weatherill S, Smith A. Tooth wear in children: an investigation of etiological factors in children with cerebral palsy and gastroesophageal reflux. *ASDC J Dent Child*, 2005; 65(6): p.484-486.

Veer AJE de, Bos JT, Niezen-de Boer MC, Böhmer CJM, Francke AL. Symptoms of gastroesophageal reflux disease in severely mentally retarded people: a systematic review. *BMC Gastroenterology*, 2008, 8(23), doi:10.1186/1471-230X-8-23.

Van Winckel M. Gastro-oesophageale reflux bij kinderen met ernstige neuromotorische stoornissen en mentale retardatie. Thesis. Gent: Rijksuniversiteit Gent, 1994.

Vega Gutierrez ML, Benito FC, Alvarez Gomez MJ, Hernandez Lizoain JL, Narbona GJ, Villa EL. [Gastroesophageal reflux in pediatric neurologic patients]. *An Esp Pediatr*, 1993; 38(3): p.232-236.

Wadie GM, Lobe TE. Gastroesophageal reflux disease in neurologically impaired children: The role of the gastrostomy tube. *Seminars in Laparoscopic Surgery*, 2002, 9(3): 180-189.

Bijlage 1: Expertgroep

Deelnemers

Mw.	D.	Evers	Verpleegkundige Abrona
Mw.	G.	Groenwold - Stitselaar	Verpleegkundige Abrona
Mw.	E.	Krommenhoek	Verpleegkundige, bestuurslid V&VN Verstandelijk Gehandicaptenzorg
Mw.	J.	Damen	plaatsvervanger mevrouw E. Krommenhoek
Mw.	M. van	Leeuwen	Stichting VG Belang (voorheen Federatie van Ouderverenigingen)
Mw.	M.	Mastebroek	Arts in opleiding Pluryn Werkenrode Groep
Mw.	M.C.	Niezen - de Boer	AVG arts Bartiméus
Mw.	H.	Roode - Meylink	Verzorgende-IG 's Heeren Loo Midden Nederland
Mw.	W. van der	Vaart	Verpleegkundige Bartiméus
Mw.	J.	Wietsma	Nurse practitioner i.o. KDC Omega in Amsterdam
Dhr.	E.	Jansen	Fysiotherapeut, Dichterbij
Mw.	C.	Böhmer	Maag-Darm-Lever specialist, Spaarne Ziekenhuis

Bijlage 2: Vragen expertgroep

Vragen die tijdens expertbijeenkomst aan bod zullen komen

Bij agendapunt 2:

Vraag 1:

In hoofdstuk 1 en 2 willen we duidelijk maken wat de aanleiding van de richtlijn is, voor wie hij bedoeld is, hoe we tot de adviezen zijn gekomen, en wat reflux is.

- a) Vindt u de hoofdstukken duidelijk?
- b) Mist u iets?
- c) Is er iets overbodig?

Vraag 2:

In hoofdstuk 5 willen we wat extra informatie geven over de rol van de arts.

- a) Denkt u dat het verzorgers een goede indruk geeft van wat de arts kan doen?
- b) Mist u iets?
- c) Is er iets overbodig?

Vraag 3:

Hoofdstuk 7 bestaat als het ware uit drie delen: een deel over alarmsymptomen (waarbij direct een arts ingeschakeld moet worden), een deel over objectief waarneembare symptomen, en een deel over gedragingen die mogelijk kunnen wijzen op reflux.

- a) Vindt u dit hoofdstuk duidelijk?
- b) Mist u iets?
- c) Is er iets overbodig?

Vraag 4:

Hoofdstuk 8 bestaat uit twee delen: een deel over aandoeningen/factoren die een verhoogde kans geven op reflux en een deel over andere factoren die van invloed kunnen zijn op reflux.

- a) Vindt u dit hoofdstuk duidelijk?
- b) Mist u iets?
- c) Is er iets overbodig?

Vraag 5:

Hoofdstuk 9 beschrijft hoe verzorgers rekening kunnen houden met reflux.

- a) Vindt u dit hoofdstuk duidelijk?
- b) Mist u iets?
- c) Is er iets overbodig?

Bij agendapunt 3:

Vragen voor de discussie over gepresenteerde ideeën voor het gebruik van de deelrichtlijn voor verzorgers

Vraag 1:

- a) Denkt u dat het document er uit kan zien zoals we het nu hebben gepresenteerd (eerste 4 hoofdstukken algemeen, vervolgens de verdiepende informatie), of moet dit heel anders?
- b) Mist u iets in het document?
- c) Is er iets overbodig?

Vraag 2:

Bij het schrijven zijn we ervan uit gegaan dat de eerste vier hoofdstukken geschikt zullen zijn voor al degenen die direct betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking (ouders,agogisch opgeleide mensen, verzorgenden en verpleegkundigen).

- a) Is dit voor alle groepen verzorgers geschikt?
- b) Op welke wijze kan de richtlijn onder de aandacht gebracht worden?

Bijlage 3: Vragenlijst voor deelnemers praktijktoets



Vragenlijst

Deelrichtlijn refluxziekte

Utrecht, april 2007

Beste zorgverleners,

Hoewel je wellicht nog niet met de deelrichtlijn hebt kunnen werken, willen we je vragen deze vragenlijst in te vullen. De vragenlijst bevat vragen over de deelrichtlijn, de observatie-formulieren “symptomen van refluxziekte” en “evaluatie interventies”, en de aftrapbijeenkomst. Met jullie antwoorden kunnen we de deelrichtlijn verder verbeteren.

Wil je de lijst **vóór** <datum> inleveren bij <persoon>? Je kunt de lijst ook meenemen naar de eindbijeenkomst.

Tijdens een afsluitende bijeenkomst op <datum (tijd, plaats)> wil ik graag met jullie van gedachten wisselen over hoe de richtlijn verbeterd kan worden en hoe ervoor gezorgd kan worden dat de richtlijn daadwerkelijk gebruikt wordt.

Anke de Veer

Telefoon: 030 27 29 764
a.deveer@nivel.nl

Totaal aantal ingevulde vragenlijsten: 20

De deelrichtlijn (het mapje met de plastic kaft)

1 Wat vind je van de leesbaarheid van de deelrichtlijn?

- goed 100%
- matig
- slecht
- niet gelezen

2 Krijg je een goed beeld van refluxziekte en hoe je er als verzorger mee om kunt gaan?

- ja 100%
- nee

3 De opbouw van de deelrichtlijn is als volgt:

- a. Doel van de deelrichtlijn
- b. Wat is gastro-oesofageale refluxziekte?
- c. Aanbevelingen samengevat: waar kunnen verzorgers op letten?
- d. Diagnostiek en behandeling door de arts
- e. Aanbevelingen samengevat: wat kunnen verzorgers doen?
- f. Bijlage 1: praktische tips bij een pH meting
- g. Bijlage 2: literatuur

Vind je deze opbouw handig?

- ja 100%
- nee

Zo nee, hoe zou het volgens jou beter kunnen?

.....

.....

.....

.....

4	Hoe duidelijk vind je de verschillende onderdelen van de deelrichtlijn?		
		<i>duidelijk</i>	<i>niet duidelijk</i>
	a. Doel van de deelrichtlijn	100%	
	b. Wat is gastro-oesofageale refluxziekte?	100%	
	c. Aanbevelingen samengevat: waar kunnen verzorgers op letten?	100%	
	d. Diagnostiek en behandeling door de arts	100%	
	e. Aanbevelingen samengevat: wat kunnen verzorgers doen?	100%	
	f. Bijlage 1: praktische tips bij een pH meting	100%	

Als je bepaalde onderdelen niet duidelijk vindt, hoe zou het volgens jou beter kunnen?
Bijlage over ph-meting is te uitgebreid als instelling zelf geen ph-meter doet (2x)

Formulier “symptomen van refluxziekte”

5 Vind je het observatie-formulier “symptomen van refluxziekte” duidelijk leesbaar?

ja 85%

nee 10%

Niet ingevuld 5%

Zo nee, hoe zou het volgens jou beter kunnen?

Kopje gedragsproblemen: geldt dat alleen voor nieuw voorkomend gedrag? (1x), meer ruimte om te schrijven en dagelijks invullen in plaats van wekelijks (1x)

6 Heb je het observatie-formulier “symptomen van refluxziekte” gebruikt?

ja 35%

nee 60%

Niet ingevuld 5%

7 Denk je dat je het observatie-formulier “symptomen van refluxziekte” in de toekomst zult gebruiken?

ja 45%

nee 50%

Niet ingevuld 5%

Zo nee, waarom niet?

Niet van toepassing op mijn functie (1x), het maakt zichtbaar dat het voorkomende gedrag bij de bewoner hoort (1x), een aantal bewoners heeft al medicatie (1x), lastig goed te observeren als je met meerdere bewoners tegelijk eet. Bepaalde symptomen zoals rumineren en mondjes teruggeven zie je niet (1x), niet van toepassing op mijn cliëntengroep, ze kunnen klachten over het algemeen goed aangeven (1x)

Formulier “evaluatie interventie”

8 Vind je het observatie-formulier “evaluatie interventie” duidelijk leesbaar?

ja 95%

nee

Niet ingevuld 5%

Zo nee, hoe zou het volgens jou beter kunnen?

9 Heb je het observatie-formulier “evaluatie interventie” gebruikt?

ja

nee 95%

Niet ingevuld 5%

10 Denk je dat je het observatie-formulier “evaluatie interventie” in de toekomst zult gebruiken?

ja 60%

nee 35%

Niet ingevuld 5%

Zo nee, waarom niet?

Er is te weinig plaats om observaties goed in te vullen (1x), alleen als je in de zorg verandering kunt aanbrengen bij die persoon (1x), cliënten in mijn groep kunnen zelf goed aangeven wat ze willen (1x)

De aftrapbijeenkomst

11 Vind je het prettig dat er eerst een aftrapbijeenkomst is geweest waar de deelrichtlijn is geïntroduceerd?

ja 100%

nee

12 Wat heb je in de bijeenkomst gemist?

Eventueel meer informatie over relatie reflux en voeding (1x), iets meer uitleg over het gebruik van het evaluatie-interventie formulier, hoe te handelen bij cliënten met een lichtere handicap (1x)

13 Wat vond je in de bijeenkomst overbodig?

Het verhaal over de ph-metrie kan korter als er in de instelling zelf geen ph-metingen gedaan worden (1x)

Algemeen

14 Heb je de deelrichtlijn gebruikt?

ja 65%

nee 35%

Zo nee, waarom niet?

Geen tijd voor gehad (2x)

15 Denk je dat je de deelrichtlijn in de toekomst zult gebruiken?

ja 85%

nee 15%

Zo nee, waarom niet?

Wij doen dit op een andere manier (1x), geen tijd voor (1x)

16 Denk je dat ondersteuning door een leidinggevenden, verpleegkundige, arts of diëtist of anderen belangrijk is bij het gebruik van de deelrichtlijn?

ja 90%

nee 5%

Niet ingevuld 5%

Zo ja, door wie en waarom?

Verpleegkundige (2x), arts (2x), diëtist (2x), collega's die bekend zijn met reflux (2x), multidisciplinaire aanpak (3x)

17 Zijn er andere zaken die je nodig hebt om de deelrichtlijn te kunnen gebruiken?

ja 40%

nee 55%

Niet ingevuld 5%

Zo ja, welke?

Tijd (2x), informatie over of er bij een cliënt al reflux is vastgesteld, andere aandoeningen en of er al onderzoek is gedaan (1x), video-opnames van bewoners om symptomen op te merken (1x)

18 Wat is je functie in de instelling?

Begeleider (17x), verpleegkundige (2x), diëtiste (1x)

19 Wat is je vooropleiding?

Verpleegkundige (8x), agogische opleiding (4x), middelbaar onderwijs (2x), hbo voeding en diëtetiek (1x), onbekend (5x)

20 Hoeveel jaar werk je al in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking?..... jaar
Gemiddeld 8 jaar (range 4 maanden-30 jaar)

**Heel erg bedankt voor het invullen van de vragenlijst en het meewerken aan de praktijktoets,
Wellicht tot ziens bij het groepsgesprek!**

Bijlage 4: Vragen groepsgesprek evaluatie praktijktoets



Deelrichtlijn refluxziekte

Vragen voor het groepsinterview ter afsluiting van de praktijktoets

Doel van de bijeenkomst:

Drie maanden geleden is er een bijscholingsbijeenkomst geweest over refluxziekte. Daarin is een deelrichtlijn geïntroduceerd. In de deelrichtlijn staat hoe verzorgers symptomen van refluxziekte kunnen herkennen, wanneer ze contact moeten opnemen met een arts, en hoe ze er in de dagelijkse verzorging rekening mee kunnen houden. Bij de deelrichtlijn werden ook twee hulpmiddelen gegeven die kunnen stimuleren daadwerkelijk de adviezen in de richtlijn toe te passen. Daarnaast bevat de deelrichtlijn tips voor een pH-meting.

We zijn nu drie maanden later. Deze bijeenkomst is bedoeld om na te gaan hoe jullie tegen de deelrichtlijn aankijken. Ter voorbereiding hebben jullie een vragenlijst ingevuld over wat jullie vinden van de deelrichtlijn.

In deze bijeenkomst gaan we brainstormen over hoe de deelrichtlijn verbeterd kan worden.

Waar we vooral in geïnteresseerd zijn is:

Uitgaande van de deelrichtlijn die er nu ligt, op welke punten kan die verbeterd worden? Wat is er nodig zodat verzorgers volgens de richtlijn kunnen werken? Welke factoren belemmeren het gebruik? Welke factoren maken het gebruik makkelijker? Op basis hiervan kan een voorstel gedaan worden welke maatregelen nodig zijn voordat een instelling de richtlijn gaat invoeren.

Mening over de opzet en vorm van de deelrichtlijn

1. Wat is je algemene indruk van de deelrichtlijn?
2. Is de indeling duidelijk?
3. Is het taalgebruik helder? (worden er geen abstracte termen gebruikt, is het taalgebruik wel/niet vaag, zijn de begrippen helder)
4. Is de lay-out duidelijk?
5. Is duidelijk wat mogelijke symptomen zijn van refluxziekte?
6. Is duidelijk wat het beleid is bij refluxziekte? Wat je moet doen?
7. Is duidelijk wat je kunt doen om een pH meting goed te begeleiden?
8. Sluit de tekst aan bij het kennisniveau van de verschillende verzorgers?

Mening over de formulieren “symptomen van refluxziekte”

1. Wordt duidelijk wat je met het formulier kunt doen?
2. Helpt het je om beter te kijken naar mogelijke symptomen?
3. Wat zou er aan verbeterd kunnen worden?

Mening over de formulieren “evaluatie interventies”

1. Wordt duidelijk wat je met het formulier kunt doen?
2. Helpt het je om systematischer te kijken naar mogelijke interventies?
3. Wat zou er aan verbeterd kunnen worden?

Verspreiding

1. Hoe word je op de hoogte gebracht van het bestaan van een richtlijn? Als er ergens een richtlijn over bestaat, hoe kom je daar dan achter?
2. Hoe gaat dat normaal in jullie instelling, hoe wordt een richtlijn (of een andere afspraak) verspreid?
3. Wie beslist dat in de organisatie (top/down, bottom up)?
4. Wanneer er een richtlijn (of afspraak) wordt verspreid, is er dan een duidelijk aanspreekpunt?
5. Hoe zou de verspreiding in de organisatie het beste kunnen worden uitgevoerd (via verpleegkundigen, leidinggevenden, artsen, via tijdschrift, elektronisch etc)?

Gerichte activiteiten om het gebruik van de richtlijn te bevorderen

1. Welke activiteiten in de eigen organisatie zijn nodig om ervoor te zorgen dat zorgverleners de richtlijn daadwerkelijk gaan gebruiken? Wat waren daarbij de mogelijke knelpunten?
2. Welke randvoorwaarden zijn nodig om te werken volgens deelrichtlijn?

Denk aan:

- draagvlak collega's, ouders, artsen, leidinggevenden
 - tijd voor scholing
 - geld voor scholing
 - faciliteiten (bijv beschikbaarheid artsen, verpleegkundigen)
3. Hoe kan nagegaan worden of de richtlijn daadwerkelijk gebruikt wordt?