



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 1: Protocol voor de praktijk**

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](http://www.nivel.nl)

ISBN 978-90-6905-912-9

<http://www.nivel.nl>

[nivel@nivel.nl](mailto: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

<b>Voorwoord</b>	<b>5</b>
<b>1 Doel van de deelrichtlijn</b>	<b>7</b>
<b>2 Wat is gastro-oesofageale refluxziekte?</b>	<b>9</b>
<b>3 Waar kunnen begeleiders op letten?</b>	<b>11</b>
<b>4 Wat kunnen begeleiders doen?</b>	<b>15</b>
<b>Bijlagen</b>	
Bijlage 1: Beslissingsschema bij symptomen	17
Bijlage 2: Observatieformulier symptomen van refluxziekte	19
Bijlage 3: Observatieformulier evaluatie interventie	23
Bijlage 4: Praktische tips bij een ph-meting	25
Bijlage 5: Diagnostiek en behandeling	27
Bijlage 6: Literatuur	31



## Voorwoord

Deze deelrichtlijn over gastro-oesofageale refluxziekte is in de eerste plaats bedoeld voor begeleiders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Het is een deelrichtlijn omdat de richtlijn aansluit op de bestaande richtlijn voor artsen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De twee richtlijnen samen zorgen voor een brede aanpak van refluxziekte voor diagnostiek en behandeling van gastro-oesofageale refluxziekte bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking.

Gastro-oesofageale refluxziekte wordt bij mensen met een verstandelijke beperking makkelijk over het hoofd gezien en vaak laat gediagnosticeerd (Böhmer e.a. 1997). Zij kunnen niet duidelijk hun klachten aangeven, terwijl de kwaliteit van leven sterk kan verminderen als gevolg van refluxziekte. Als begeleiders alert zijn op symptomen van refluxziekte en dit doorgeven aan een arts, kan de diagnose eerder gesteld worden en de behandeling eerder ingezet of verbeterd worden.

In deze deelrichtlijn is te lezen wat gastro-oesofageale refluxziekte is en wat symptomen en risicofactoren kunnen zijn. De diagnostiek en behandeling van refluxziekte gebeurt door de arts. Daarnaast worden in deze deelrichtlijn verzorgingsadviezen beschreven. Deze adviezen kunnen helpen als er, ondanks een optimale medische behandeling, toch nog maaginhoud terug de slokdarm in komt. De verantwoording van de inhoud van deze deelrichtlijn is in een aparte publicatie beschreven (deel 2).



# 1 Doel van de deelrichtlijn

‘Gastro-oesofageale reflux’ is het omhoog komen van de zure maaginhoud in de slokdarm. We spreken van ‘gastro-oesofageale refluxziekte’, in het vervolg kortweg refluxziekte genoemd, als zeer frequent zure maaginhoud in de slokdarm omhoogkomt.

## Voor wie is deze deelrichtlijn geschreven?

Deze deelrichtlijn is geschreven voor verpleegkundigen, verzorgenden en agogisch geschoolden werkzaam in de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking (IQ < 50). In de deelrichtlijn zullen zij verder worden aangeduid met de term ‘begeleiders’.

## Waarom deze deelrichtlijn?

Doel van deze deelrichtlijn is dat begeleiders alert zijn op mogelijke tekenen van refluxziekte bij hun cliënten en zo nodig een arts inschakelen. Daarnaast biedt de deelrichtlijn handvatten voor de dagelijkse begeleiding van cliënten met refluxziekte. Refluxziekte wordt vastgesteld en behandeld door een arts. Een tijdige behandeling van refluxziekte kan een grote bijdrage hebben aan de kwaliteit van leven.

Hieronder staat welke informatie je in deze richtlijn kunt vinden.

<b>Wat kun je in deze richtlijn vinden?</b>	<b>Waar?</b>
<b>Wat is refluxziekte?</b>	<b>Hoofdstuk 2</b>
<b>Waar moet je op letten?</b>	<b>Hoofdstuk 3 + bijlage 1/2</b>
<b>Wat kun je doen om refluxklachten te voorkomen of verminderen?</b>	<b>Hoofdstuk 4 + bijlage 3</b>
<b>Hoe kan een pH-meting begeleid worden?</b>	<b>Bijlage 4</b>
<b>Achtergrondinformatie: Diagnostiek en behandeling door de artsen en gespecialiseerde verpleegkundigen</b>	<b>Bijlage 5</b>

### **Op welke cliënten heeft de deelrichtlijn betrekking?**

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

#### **Doelgroep**

Mensen met een IQ lager dan 50 noemt men “matig”, “ernstig” of “zeer ernstig” verstandelijk beperkt. Iemand met een matige verstandelijke beperking functioneert op het niveau van een 4-6 jarige. Iemand met een ernstige of zeer ernstige verstandelijk beperking heeft een ontwikkelingsleeftijd van maximaal 4 jaar. Er zijn grote verschillen in de mogelijkheden van deze mensen. Daardoor is het moeilijk een algemene beschrijving te geven van deze groep. Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking (ofwel IQ<35) hebben vaak ook andere problemen zoals motorische beperkingen, waardoor ze bijvoorbeeld niet kunnen zitten of lopen. Veel mensen hebben ook problemen met zien of horen. De communicatie kan moeilijk zijn omdat ze niet of nauwelijks kunnen praten en ook moeilijk kunnen gebaren. Afhankelijk van de ernst van de verschillende beperkingen hebben zij ondersteuning nodig bij (vrijwel) alle activiteiten van het dagelijks leven maar ook bij het duidelijk en herkenbaar maken van hun behoeften, vragen, wensen en keuzen.

(bronnen: Evenhuis 2002; Vlaskamp e.a. 2005)

### **Waar is de informatie op gebaseerd?**

Deze deelrichtlijn gaat uit van de NVAVG richtlijn voor artsen werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De NVAVG ofwel Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten heeft sinds 1999 een richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van refluxziekte. Deze deelrichtlijn is een aanvulling op de richtlijn van de NVAVG en specifiek geschreven voor begeleiders. De twee richtlijnen samen dragen bij aan een brede aanpak van refluxziekte.

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). De verantwoording van de inhoud van dit protocol staat in deel 2 van de deelrichtlijn.

### **Wat levert het op?**

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 kan verbeteren.



## 2 Wat is gastro-oesofageale refluxziekte?

### Refluxziekte in het kort

- refluxziekte in het vaak teruglopen van maagzuur in de slokdarm
- de helft van de mensen met een IQ<50 heeft refluxziekte. In de groep mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking (IQ<35) heeft bijna 70% refluxziekte
- refluxziekte heeft een negatief effect op kwaliteit van leven
- kan ernstige gevolgen hebben, waaronder slokdarmbeschadigingen
- refluxziekte kan aangetoond worden met een zuurmeting (pH-meting)

### Wat is de oesofagus?

De oesofagus, ofwel de slokdarm, is een gespierde buis, die loopt van de keelholte naar de maag. De totale lengte van de slokdarm is ongeveer 30 cm. De slokdarm bestaat uit spieren, een laagje bindweefsel en slijmvlies. In het bindweefsel bevinden zich kliertjes die slijm produceren, dat als glijmiddel dient.

De functie van de slokdarm is het vervoer van voedsel naar de maag. Dit gebeurt door middel van peristaltische (golvende) bewegingen. Als een stukje voedsel in de slokdarm zit, dan spannen de spieren vlak boven het voedsel zich aan, waardoor op die plaats de slokdarm wordt vernauwd. Tegelijkertijd trekken andere spieren zich samen waardoor de slokdarm vlak vóór het voedsel iets wijder wordt.

Door deze samentrekkingen ontstaat de golvende beweging, waardoor het voedsel wordt voort geschoven in de richting van de maag. Het vervoer van voedsel naar de maag is dus een actief proces; het voedsel valt niet door het eigen gewicht naar de maag.

### Wat is gastro-oesofageale refluxziekte?

Refluxziekte is een aandoening waarbij regelmatig zure maaginhoud vanuit de maag terug loopt in de slokdarm, de reflux. De maagwand is goed bestand tegen de zure inhoud, maar de wand van de slokdarm niet. Het zuur tast het slijmvlies aan en een branderig gevoel kan achter het borstbeen ontstaan. Dit noemt men ook wel zuurbranden. Refluxziekte ontstaat doordat de kringspier in het onderste deel van de slokdarm (de lage oesofageale sluitspier) niet goed functioneert. Daardoor kan maaginhoud teruglopen in de slokdarm. Dit kan al voorkomen door voorover te buigen na een maaltijd, maar ook door overgewicht. Iedereen heeft wel eens last van reflux van maagzuur, bijvoorbeeld na een vette maaltijd. Als dat af en toe eens voorkomt, kan dat geen kwaad. Bij refluxziekte gebeurt dit echter veel vaker, dan kan wel 50 keer per dag maagzuur omhoog komen.

### Hoe vaak komt het voor?

Refluxziekte komt in de westerse samenleving veel voor. Tien procent van de algemene bevolking geeft aan dagelijks last te hebben van zuurbranden en/of oprispingen (CBO/NHG 2004).

Bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking komt het vaker voor. Bij een

doorsnee populatie van mensen met een ernstige verstandelijke beperking (IQ<50) opgenomen in intramurale instellingen bleek refluxziekte bij ongeveer de helft voor te komen (Böhmer e.a. 2000). Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking (IQ<35) hebben een nog grotere kans op refluxziekte. Omdat deze mensen meestal niet (kunnen) klagen over maagzuur, wordt refluxziekte vaak niet of laat onderkend. Bijna 70% van de mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking bij wie bij onderzoek een verhoogde zuurgraad in de slokdarm werd gevonden, bleek ook een slokdarmontsteking te hebben terwijl zij niet geklaagd hadden over zuurbranden of pijn (Böhmer e.a. 2000).

### **Tijdig herkennen en behandelen is belangrijk**

Het tijdig herkennen en behandelen van refluxziekte is belangrijk omdat men vermoedt dat de kans op ernstiger complicaties samenhangt met de duur van de blootstelling van de slokdarmwand aan zuur. Dit herkennen gebeurt vaak door een zogenaamde zuurmeting, ofwel pH-meting, te doen (zie bijlage 3 en 4). Regelmatige en langdurige reflux (perioden waarin de slokdarm zuurder is door het terugvloeien van maaginhoud) kan leiden tot een ontsteking van de slokdarm (oesofagitis). Uit ontstoken slijmvlies kan continu bloedverlies plaatsvinden met uiteindelijk bloedarmoede als gevolg. In ernstige gevallen kunnen zweren ontstaan in het deel van de slokdarm dat grenst aan de maag. De ontstekingen kunnen weer genezen, maar het littekenweefsel kan vervelende complicaties geven, zoals vernauwingen in de slokdarm waardoor voedsel moeilijker passeert. Uiteindelijk kunnen er ook veranderingen in het slijmvlies optreden. Deze slijmvliesveranderingen worden ook wel Barrett slijmvlies genoemd en geven een verhoogd risico op kanker, ook in de gewone populatie. Onderbehandeling kan dus niet alleen de kwaliteit van leven sterk beïnvloeden (McCarthy 2003), maar ook ernstige medische gevolgen hebben, zoals beschadiging van de slokdarm, slokdarmontsteking, slokdarmkanker en longproblemen (Bytzer 2003; Evenhuis 2002). Er zijn echter ook individuele verschillen in gevoeligheid voor het ontstaan van complicaties (Martinez e.a. 2003).

#### **Meer informatie over refluxziekte**

##### **De richtlijn voor artsen in de verstandelijk gehandicaptenzorg:**

Gimbel H, Tuinman H (red). Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van gastro-oesofageale refluxziekte bij verstandelijk gehandicapten. Utrecht: NVAZ, 1999.

Zie: [www.nvavg.nl](http://www.nvavg.nl)

Het Ouderhandboek MCG (meervoudig complex gehandicapte kinderen) bevat informatie over refluxziekte. Dit digitale handboek is te vinden op de website van BOSK: [www.bosk.nl](http://www.bosk.nl) (het hoofdstuk gezondheidsproblemen bevat een paragraaf over reflux). Ervaringen van ouders met meervoudig complex gehandicapte kinderen en reflux worden beschreven in het hoofdstuk over voeding.

##### **Algemene informatie over refluxziekte:**

[www.ziekenhuis.nl](http://www.ziekenhuis.nl)

[www.nlds.nl](http://www.nlds.nl) (website van de Maag Lever Darm Stichting)

[www.barrett.nl](http://www.barrett.nl) (website van het Amsterdams Medisch Centrum over de Barrett slokdarm)

[www.cbo.nl](http://www.cbo.nl) (website waar de richtlijn Maagklachten te vinden is)

##### **Informatie over medicijnen:**

[www.fk.cvz.nl](http://www.fk.cvz.nl) (farmaceutisch kompas)

### 3 Waar kunnen begeleiders op letten?

#### Symptomen in het kort

- braaksel met bloed
- veelvuldig braken
- bloedarmoede
- rumineren (uitspugen en herkauwen van voedsel, bewust omhooghalen maaginhoud)
- sterke aantasting van tandglazuur
- terugkerende luchtweginfecties
- regurgiteren (mondjes teruggeven, oprispingen)
- ondergewicht
- weigeren van voedsel
- gedragsproblemen (pijn, prikkelbaar, depressief), gedragsveranderingen, niet goed in zijn/haar vel zitten

#### De volgende cliënten hebben een verhoogd risico:

- zeer ernstige verstandelijke beperking (IQ<35)
- neurologische aandoeningen (spasticiteit)
- gebruik anti-epileptica

**Aandachtspunt:** Geen symptomen betekent niet dat er geen refluxziekte is. Mensen kunnen refluxziekte hebben zonder zichtbare symptomen

Bepaalde klachten of cliëntkenmerken kunnen de kans op de aanwezigheid van refluxziekte verhogen. In dit hoofdstuk staan de klachten en cliëntkenmerken waarvoor dit het geval is. Treden ze op, dan is er wellicht sprake van refluxziekte. Bij een vermoeden van refluxziekte moet een arts worden ingeschakeld want alleen een arts kan de diagnose stellen.

Hieronder worden de mogelijke symptomen van refluxziekte beschreven. Voor de verantwoording en de bewijslast verwijzen we naar deel 2 van deze deelrichtlijn.

In bijlage 1 staat de onderstaande tekst nog eens samengevat in de vorm van een stroomdiagram. Bijlage 2 bevat een observatieformulier dat gebruikt kan worden om datgene wat je ziet op te schrijven. Het formulier kan je helpen om eens extra goed te kijken naar een cliënt. Daarnaast kan het gebruikt worden bij de communicatie over de cliënt met bijvoorbeeld de arts.

*De volgende symptomen kunnen een gevolg zijn van refluxziekte. Als één van deze symptomen optreedt is het raadzaam een arts in te schakelen om nader onderzoek te laten verrichten:*

### **Braken van bloed**

- Het braken van rode of donker bruine 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**

- Veelvuldig braken (enkele malen per week gedurende een langere tijd) kan een alarmsymptoom zijn voor de aanwezigheid van refluxziekte.

### **Bloedarmoede**

- Bij vermoedens van bloedarmoede (snel moe, lusteloos, bleek zien, koude voeten, slecht tegen kou kunnen) moet een arts worden ingelicht om 1) bloedarmoede vast te stellen en 2) refluxziekte als oorzaak uit te sluiten.

*De volgende symptomen kunnen eveneens een gevolg zijn van refluxziekte. Met behulp van het observatieformulier in bijlage 2 kunnen de symptomen preciezer in kaart gebracht worden.*

### **Rumineren**

- Bij regelmatig rumineren (uitspugen en herkauwen van voedsel, bewust omhoog halen van maaginhoud) moet een arts ingeschakeld worden om verder onderzoek te verrichten.

### **Opvallend sterke aantasting van tandglazuur**

- Bij aanwezigheid van aantasting van het tandglazuur moet men extra alert zijn op eventuele aanwezigheid van refluxziekte.

### **Symptomen die in combinatie met andere symptomen kunnen wijzen op reflux**

- Steeds terugkerende luchtweginfecties
- Regurgiteren (mondjes teruggeven, oprispen, maagzuur komt terug naar slokdarm)
- Ondergewicht
- Het weigeren van voedsel

### **Gedragsproblemen en gedragsveranderingen**

- Wanneer mensen met een ernstige verstandelijke beperking pijn aangeven, prikkelbaar gedrag vertonen of zich depressief gedragen (bijvoorbeeld minder eetlust, minder plezier uiten, meer huilen, ergens zin in hebben) 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.

*Risicogroepen waarbij extra aandacht moet worden geschonken aan bovengenoemde symptomen van reflux:*

**Zeer ernstige verstandelijke beperking (IQ<35)**

- 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.

**Neurologische aandoeningen**

- Mensen met neurologische aandoeningen, waaronder spasticiteit, vormen een risicogroep voor het ontwikkelen van refluxziekte. Extra aandacht moet worden geschonken aan symptomen die kunnen duiden op de aanwezigheid van refluxziekte.

**Gebruik van anti-epileptica**

- Mensen die anti-epileptica gebruiken hebben vaker refluxziekte.

*Er is geen relatie gevonden tussen refluxziekte en:*

**Sonde voeding**

- Ook mensen die via een sonde gevoed worden kunnen refluxziekte hebben. Er is geen wetenschappelijk bewijs dat het plaatsen van een sonde invloed heeft op refluxziekte.

**Immobiliteit, overgewicht, en obstipatie**

- Er is geen wetenschappelijk bewijs dat refluxziekte samenhangt met immobiliteit, overgewicht, en obstipatie.



## 4 Wat kunnen begeleiders doen?

### Wat kunnen begeleiders doen in het kort

- refluxziekte kan alleen behandeld worden met medicijnen en/of chirurgie
- medicijnen moeten doorgaans levenslang ingenomen worden
- bij effectieve behandeling zijn geen verdere maatregelen of (voedings- ) beperkingen nodig
- loopt er desondanks maaginhoud terug dan zouden de volgende interventies uitgetoetst kunnen worden:
  - voedingsgewoonten bekijken
  - eten in kleine porties
  - lichaam zo rechtop mogelijk tijdens maaltijd
  - niet direct gaan liggen na de maaltijd
  - anti-trendelenburg ligging (hoofdeinde bed omhoog)
  - diëtist inschakelen

De medicamenteuze behandeling van refluxziekte wordt altijd voorgeschreven door een arts. Als de medicijnen effectief zijn en de cliënt geen last meer heeft van maagzuur dan betekent dit niet dat er weer gestopt kan worden met de medicijnen. Maagzuurremmers genezen niet en zullen dus in principe levenslang ingenomen moeten worden.

Bij effectieve medicamenteuze behandeling zijn verdere maatregelen niet nodig. Bij de begeleiding hoeven de begeleiders dan ook niet méér dan normaal rekening te houden met houdings-, voedings- en andere leefadviezen. Zo mag men best koffie drinken of chocolade eten als men dat lekker vindt.

Als de cliënt medicatie krijgt wordt de maaginhoud minder zuur (en veroorzaakt daardoor minder last), maar kan blijven terugstromen. Als, ondanks effectieve medicamenteuze behandeling, de cliënt vaak braakt en/of long- (en soms keel-, neus- en oor-) problemen heeft kunnen niet-medische interventies uitgetoetst worden. Er is geen gedegen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de effectiviteit van deze adviezen. Dat wil echter niet zeggen dat het in individuele gevallen niet kan helpen.

Indien, ondanks optimale medische behandeling, maaginhoud blijft terugvloeien dan kan gekeken worden of de cliënt baat heeft bij aanpassingen in de verzorging. Het is wel raadzaam om goed op te letten of een dergelijke aanpassing effectief is. In bijlage 3 is een formulier opgenomen dat je hierbij kunt gebruiken.

Voor de verantwoording en de bewijslast verwijzen we naar deel 2 van deze deelrichtlijn.

*Voor begeleiders gelden de volgende aanbevelingen:*

### **Voedingsgewoonten bekijken**

- Mensen kunnen hun normale voedingspatroon behouden. Als iemand extreem veel van een bepaald type voedsel eet of er is sprake van voedselintolerantie dan kan daar rekening mee gehouden worden. Speciaal kan daarbij gekeken worden naar koffie, vetrijke maaltijden, uien, chocolade, frisdranken, zure dranken (sinaasappelsap), pepermunt, en alcohol.

### **Eten in kleine porties**

- Bij veel braken kan men proberen om het eten in kleinere porties aan te bieden (meerdere keren per dag).

### **Zo rechtop mogelijk tijdens maaltijd**

- 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 (uiteraard) wel rekening gehouden worden met de mogelijkheden en voorkeuren van de cliënt. Dus zo rechtop als mogelijk is voor de cliënt.

### **Niet liggen direct na maaltijd**

- 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.

### **Anti-trendelenburg ligging**

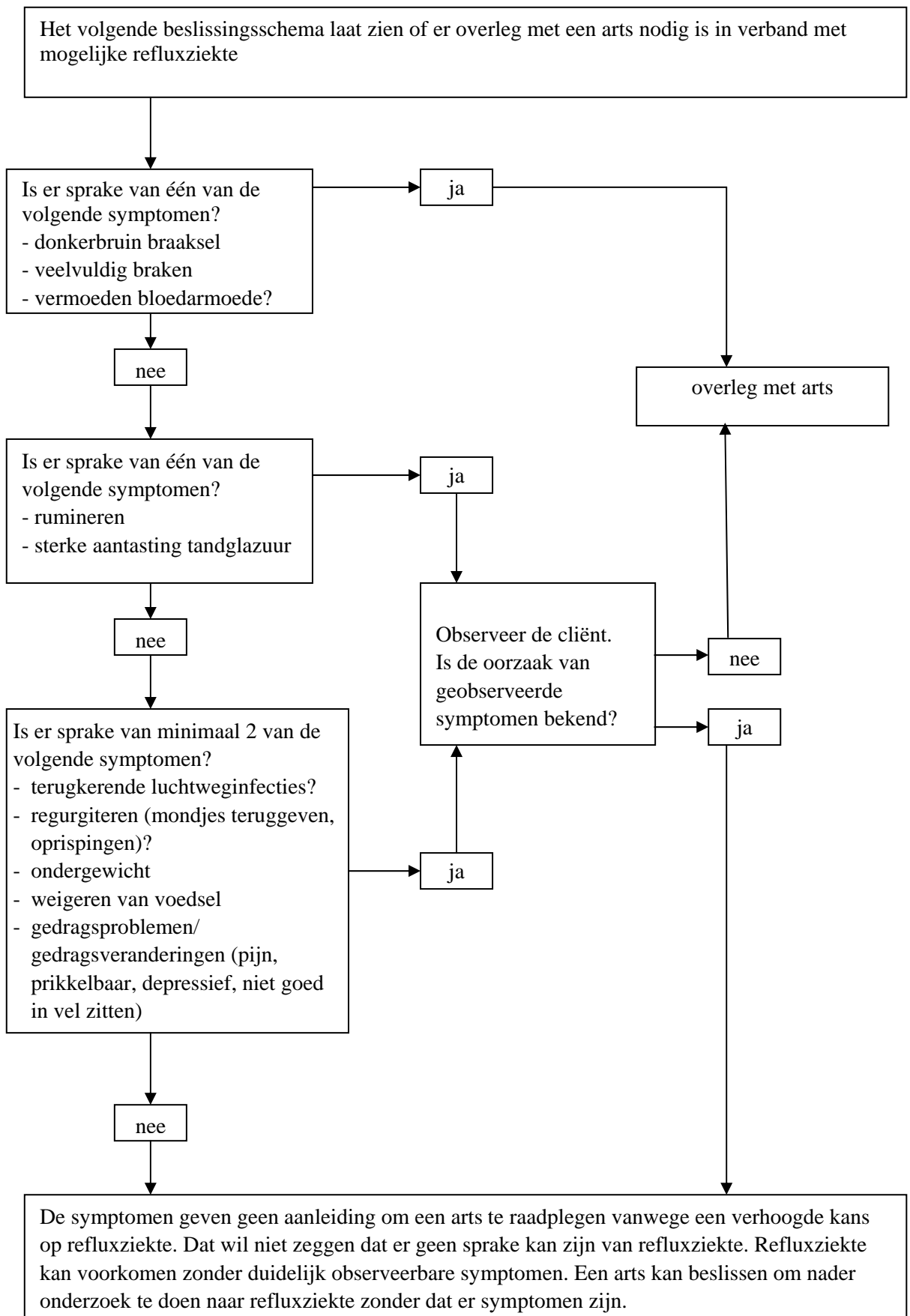
- Bij mensen die vaak braken of veel mondjes teruggeven verdient het aanbeveling het bed in anti-Trendelenburg ligging te zetten (en als dat niet mogelijk is, het hoofdeinde van het bed 20 tot 25 cm omhoog te doen). De voorkeur gaat uit naar anti-Trendelenburg ligging omdat dan de onderkant van de rug minder wordt belast.

### **Diëtist inschakelen**

- Bij blijvende klachten kan men, na overleg met de arts, een diëtist inschakelen om het totale dieet te bekijken.



## **Bijlage 1: Beslissingsschema bij symptomen**



## **Bijlage 2: Observatieformulier symptomen van refluxziekte**

- Dit formulier helpt je nagaan of een cliënt symptomen van refluxziekte heeft;
- Vul gedurende één week elke dag *een kolom* in;
- Zet boven de kolom de datum waarop je het hebt ingevuld en wie het heeft ingevuld;
- Geef aan welke symptomen jij of je collega's hebben waargenomen;
- Geef zo mogelijk aan hoe vaak het geobserveerd is en in welke omstandigheden.
- Bijvoorbeeld:
  - Braken met bloed: -- (als dit niet is geobserveerd)
  - Braken zonder bloed : 1 keer (30 min. na warme maaltijd)
  - Prikkelbaar gedrag: 1 keer (veel lawaai in de groep)



Naam cliënt: .....

<b>Symptomen (aantal keer + omstandigheden)</b>	<b>Datum:</b> ..... <b>Naam:</b> .....	<b>Datum:</b> ..... <b>Naam:</b> .....	<b>Datum:</b> ..... <b>Naam:</b> .....	<b>Datum:</b> ..... <b>Naam:</b> .....	<b>Datum:</b> ..... <b>Naam:</b> .....	<b>Datum:</b> ..... <b>Naam:</b> .....	<b>Datum:</b> ..... <b>Naam:</b> .....
Braken met bloed (n.b. contact opnemen arts)							
Braken zonder bloed							
Vermoeden bloedarmoede							
Rumineren (met opzet omhooghalen maaginhoud) of regurgiteren (mondjes teruggeven, oprispingen)							
Weigeren van voedsel							
Zit niet goed in zijn/haar vel							
Gedragsproblemen (zoals bewegingsdrang, automutilatie)							
tekenen van pijn							
Prikkelbaar gedrag							
Tekenen van depressie (minder eetlust, minder plezier, meer huilen)							
Gedragsveranderingen							

Hieronder staan kenmerken die ook samenhangen met refluxziekte. Als de cliënt deze kenmerken heeft dan bestaat er een verhoogde kans op refluxziekte.

<b>Is er bij deze cliënt sprake van:</b>	<b>Nee</b>	<b>ja</b>	<b>Weet ik niet</b>	<b>Eventuele opmerkingen:</b>
Zeer ernstige verstandelijke beperking (IQ<35)				
Neurologische aandoeningen				
Gebruik anti-epileptica				
Sterke aantasting van tandglazuur				
Steeds terugkerende luchtweginfecties				Aantal keer in afgelopen jaar:
Ondergewicht				

**Overleg met een arts** indien er sprake is van:

- braken met bloed;
- of
- veelvuldig braken zonder bloed (gedurende meerdere dagen én als het ook al eerder is gesignaleerd);
- of
- een vermoeden van bloedarmoede.

**Overleg met de persoonlijk begeleider** van de cliënt indien:

- minimaal één van de andere symptomen voorkomen;
- én
- je niet weet wat de oorzaak was van de symptomen.

In overleg met de persoonlijk begeleider kan het vervolgens besproken worden in het multidisciplinair behandelteam of met een arts.

## Bijlage 3: Observatieformulier evaluatie interventie

**Naam cliënt:** .....

- Refluxziekte kan alleen behandeld worden door een arts;
- Medicijnen moeten doorgaans levenslang ingenomen worden;
- Bij effectieve behandeling zijn er geen maatregelen in de verzorging nodig!

Maatregelen kunnen uitgeprobeerd worden als, ondanks optimale medische behandeling, de cliënt mondjes teruggeeft of braakt.

Dit formulier helpt je nagaan of een verandering in de verzorging effect heeft op de mate waarin de cliënt mondjes teruggeeft en braakt.

Registreer vóóordat er iets verandert in de zorg in welke mate de cliënt mondjes teruggeeft of braakt. Noteer gedurende een week (zeven dagen) hoe vaak dit gebeurt. Zorg ervoor dat het een 'normale' week is. Zo breng je de uitgangssituatie in kaart.

Nadat de verandering in de zorg plaatsvindt vul je het schema weer gedurende een week in. Door beide schema's te vergelijken kun je nagaan of de verandering voldoende effectief is.

<b>Situatie voordat de verandering in de zorg plaatsvindt</b>	<b>Mondjes teruggeven (Aantal keer)</b>	<b>Braken (Aantal keer)</b>	<b>Eventuele opmerkingen</b>
Maandag			
Dinsdag			
Woensdag			
Donderdag			
Vrijdag			
Zaterdag			
Zondag			
<b>Totaal aantal keer in deze week (optellen)</b>			

**Beschrijf de verandering die ingevoerd gaat worden zo precies mogelijk**

<b>Situatie nadat de verandering in de zorg heeft plaatsgevonden</b>	<b>Mondjes teruggeven (Aantal keer)</b>	<b>Braken (Aantal keer)</b>	<b>Eventuele opmerkingen</b>
Maandag			
Dinsdag			
Woensdag			
Donderdag			
Vrijdag			
Zaterdag			
Zondag			
<b>Totaal aantal keer in deze week (optellen)</b>			

<b>Vergelijk de totalen:</b>	<b>Mondjes teruggeven (Aantal keer in week)</b>	<b>Braken (Aantal keer in week)</b>
<b>Uitgangssituatie</b>		
<b>Na verandering</b>		

**Bedenk wat de mogelijke verklaringen zijn (denk daarbij ook aan alternatieve verklaringen, zoals onvoorziene gebeurtenissen, de verandering van verzorging is anders uitgevoerd dan oorspronkelijk was bedoeld)**

**Conclusie**



## Bijlage 4: Praktische tips bij een pH-meting

Bij refluxziekte komt de zure maaginhoud omhoog in de slokdarm. Een zuurmeting (pH-meting) is een goede manier om te bepalen of refluxziekte aanwezig is. Dit is momenteel de meest betrouwbare methode om zure reflux aan te tonen.

In sommige instellingen is een pH-meter beschikbaar zodat de 24 uren pH-meting in de instelling gehouden kan worden. Zo'n pH-meting gaat door middel van een heel dunne sonde. Een meting duurt in principe 24 uur. De sonde wordt via de neus in de slokdarm gelegd. Het inbrengen kan een vervelend gevoel geven. Vooral in het begin kan de sonde irriteren, maar na een paar uur (soms korter) treedt er gewenning op. Vooral in deze eerste uren is het belangrijk om extra op te letten.

De sonde wordt verbonden aan meetapparatuur. Deze kan bevestigd worden aan bijvoorbeeld een broekriem of met behulp van een band om de nek of schouder gedragen worden.

Aan de meting zijn geen risico's verbonden.

Het inbrengen en verwijderen van de sonde gebeurt door een arts of een verpleegkundige.

### *Planning*

Voordat een pH-meting plaatsvindt is het zinvol om een overleg te houden tussen arts en/of verpleegkundige, de persoonlijk begeleider/mentor en overige groepsleiding.

Tijdens dit overleg kan worden besproken:

- Waarom een pH-meting plaatsvindt en hoe deze verloopt.
- Planning van dag en tijdstip van de pH-meting.
- Hoe de cliënt gerustgesteld kan worden.
- De dagbesteding die normaliter op de geplande dag gedaan wordt en of deze aangepast moet worden (bijvoorbeeld wel of niet naar de dagbesteding).
- Eventuele problemen die verwacht worden gedurende de pH-meting en hoe daarmee omgegaan kan worden (bijvoorbeeld slaapt iemand heel onrustig in verband met het draaien van de sondeslang, wat doen als iemand de sonde eruit wil trekken)
- Eventuele extra inzet van begeleiding en ondersteuning aan de cliënt.
- (hierbij ook rekening houdend met de dagbesteding buiten de woongroep van de cliënt).
- Uitleg werking meetapparatuur.
- Eventuele vragen met betrekking tot de meting.

### *Begeleiding tijdens de meting*

Probeer tijdens de pH-meting de dag zoveel mogelijk de normale dagelijkse gang van zaken te volgen.

Wel kan het nodig zijn om de cliënt af te leiden van de sonde en meetapparatuur.

### *Omgang met de meetapparatuur*

- Ga voorzichtig met de kostbare meetapparatuur en sonde om.
- Bevestig een neussonde en meetapparatuur zodanig dat de cliënt er zo weinig mogelijk hinder van ondervindt.

- Bescherm de meetapparatuur tegen vallen, stoten en eventuele beschadigingen door
- (mede-)cliënt(en).
- Vermijd dat de meetapparatuur nat wordt.
- Het is af te raden een cliënt tijdens de meting te laten roken; de sonde is brandbaar.
- Gebruik in de directe nabijheid van de meetapparatuur geen mobiele telefoon.
- De sonde kan tijdens aan- en uitkleden korte tijd losgekoppeld worden van de meetapparatuur. Vermeld dit op de registratielijst.

#### *Registratie van activiteiten tijdens de meting*

Een succesvolle meting hangt mede af van een nauwkeurige registratie. Hiervoor wordt een registratielijst gebruikt. Op deze lijst worden de tijden vermeld waarop de cliënt iets eet en/of drinkt en gaat liggen. Ook kunnen overige bijzonderheden die worden waargenomen op de registratielijst worden vermeld. Een nauwkeurige opgave van tijd is erg belangrijk. Houd daarom bij het registreren de tijd van de meetapparatuur aan. De tijd op een horloge of klok kan één of meerdere minuten afwijken.

Tenslotte: Het beste is een pH-meting die 24 uur duurt. Maar ook als de sonde slechts 10-12 uur blijft zitten, kan er soms al een betrouwbare uitslag zijn. Vooral als mensen in de middag een dutje doen geeft dit extra informatie omdat het belangrijk is dat er zowel rechtop (zittend, lopend) als in liggende positie gemeten wordt. Als de pH-meting moeizaam verloopt kun je daarom het beste contact opnemen met de verpleegkundige of arts.

(bron: Bartiméus. De oorspronkelijke tekst in overleg met verpleegkundigen van Bartiméus aangepast).

## Bijlage 5: Diagnostiek en behandeling

Deze bijlage bevat informatie over wat artsen en/of gespecialiseerde verpleegkundigen kunnen doen om na te gaan of er inderdaad sprake is van refluxziekte en wat dan de behandeling kan zijn.

### Diagnostiek

Het stellen van de diagnose “gastro-oesofageale refluxziekte” wordt door een arts gedaan. In de algemene bevolking wijzen, als dit de overheersende symptomen zijn, zuurbranden en oprispingen op mogelijke refluxziekte. Maar deze symptomen zijn onvoldoende voor het stellen van de diagnose. Op basis van patiëntkenmerken en symptomen is het niet mogelijk om met voldoende zekerheid de diagnose refluxziekte te stellen (CBO/NHG 2004). Maar terwijl mensen zonder ernstige verstandelijke beperking hun klachten nog kenbaar kunnen maken, geven mensen met een ernstige verstandelijke beperking hun klachten vaak niet (duidelijk) aan. Diagnostische tests zijn dan ook essentieel. Er zijn verschillende mogelijkheden. Een echte gouden standaard ontbreekt (Moayyedi e.a. 2006), maar de meest gebruikte en relatief weinig ingrijpende test is het meten van de zuurgraad in de slokdarm door middel van een 24uurs pH-meting (Semeniuk e.a., 1998). Om te beoordelen in hoeverre de refluxziekte beschadigingen heeft veroorzaakt aan het slijmvlies van de slokdarm kan een endoscopie worden uitgevoerd.

### *24-uurs pH-meting*

Bij refluxziekte komt de maaginhoud omhoog in de slokdarm. De zuurgraad in de slokdarm is daardoor een goede manier om te bepalen of refluxziekte aanwezig is. Met behulp van een pH-meter kan worden achterhaald of en hoe vaak in de slokdarm zuur voorkomt. Er wordt dan een dunne sonde (dunner dan een voedingssonde) via de neus in de slokdarm gelegd. Het inbrengen is een vervelend gevoel. Als de sonde eenmaal in de slokdarm ligt, went het meestal. Aan de meting zijn geen risico's verbonden. De sonde belemmert de dagelijkse gang van zaken niet. Alleen douchen of baden mag niet. De sonde moet het liefst 24 uur blijven zitten, maar wat korter kan ook. Gebleken is dat een zuurmeting goed uitgevoerd kan worden bij mensen met een verstandelijke beperking. Het inbrengen van de sonde kan in de instelling zelf gedaan worden. In sommige instellingen gebeurt dat door gespecialiseerde verpleegkundigen. Tijdens de meting wordt door de begeleiders een dagboek bijgehouden waarin gebeurtenissen worden genoteerd die van invloed kunnen zijn op de zuurgraad (gaan liggen, opstaan en eten) plus het tijdstip waarop dit is gebeurd. Volgens de criteria van Johnson e.a. (1974) is sprake van refluxziekte wanneer de zuurgraad in de slokdarm minimaal 5% (of 4,5%) van de gemeten tijd 4 is of lager. In de meeste onderzoeken wordt deze grens ook aangehouden. De pH-meting wordt door veel deskundigen gezien als de beste manier om te bepalen of iemand refluxziekte heeft. De pH-meting kan goed gedaan worden bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. In het verleden zijn er diverse onderzoeken gedaan waarin bij een grote groep cliënten een pH-meting werd uitgevoerd. Het percentage metingen dat mislukte varieerde daarbij in deze onderzoeken van twee tot veertien procent (Böhmer e.a. 1997, 2002, Roosendaal e.a. 1994, van Winckel 1994. Over alle vier deze onderzoeken berekend lukte ruim negentig procent van de metingen).

Als er bij één van je cliënten een pH-meting gedaan moet worden, kun je in bijlage 3 lezen hoe je je daarop kunt voorbereiden.

### *Endoscopie*

Met een endoscoop kan een arts in holten in het lichaam kijken, bijvoorbeeld de slokdarm. Afwijkingen van het slijmvlies kunnen op deze wijze worden ontdekt. De endoscoop bestaat uit dunne, buigzame glasvezels, die licht kunnen geleiden. Met het licht van een lamp wordt via de endoscoop het binnenste van een orgaan verlicht. Voor het onderzoeken van de slokdarm wordt een endoscoop langs de mond ingebracht. Mensen met een ernstige verstandelijke beperking kunnen een slaapmiddel krijgen of worden onder narcose onderzocht. Het onderzoek zelf is niet pijnlijk. Het opschuiven van de endoscoop kan wel als vervelend worden ervaren. De ademhaling wordt niet gehinderd door het onderzoek want de endoscoop gaat niet in de longen. Tijdens het onderzoek wordt lucht ingeblazen om de wanden van de onderzochte organen te ontplooien. Indien nodig kunnen kleine stukjes weefsel worden weggenomen (biopten): dit is pijnloos. Het ziekenhuis heeft veelal een patiëntenfolder waarin de procedure staat uitgelegd (bijvoorbeeld dat de cliënt nuchter moet zijn). Het is raadzaam de endoscopie goed voor te bereiden door als begeleider te vragen hoe de gehele procedure verloopt en te bespreken hoe bepaalde situaties opgelost kunnen worden.

Een nadeel is, naast het risico van een slaapmiddel of narcose, dat de endoscopie in een ziekenhuis moet plaatsvinden. Een beperking van het diagnosticeren met behulp van endoscopie is dat non-erosieve refluxziekte (of NERD) niet herkend kan worden. Bij non-erosieve refluxziekte zijn er wel refluxklachten maar worden er geen beschadigingen van de slokdarm gevonden (Quigley 2001). Een endoscopie ontdekt deze mensen niet, maar een pH-meting wel (Niezen-de Boer e.a. 2005).

### *Geen diagnostiek, maar levenslange behandeling*

Omdat het risico op refluxziekte bij mensen met een IQ < 35 hoog is, is bij het opstellen van de deelrichtlijn voor “diagnostiek en behandeling van gastro-oesofageale refluxziekte bij mensen met een verstandelijke beperking” van de NVAVG ook besproken of aan al deze mensen levenslang een zuurremmer gegeven kan worden. Dan is er geen diagnostiek nodig, dit scheelt ongemak bij de cliënt en tijd van medewerkers. Maar er zijn ongeveer 28.000 mensen in Nederland met een IQ < 35. Er zouden dan dus duizenden mensen zijn die levenslang een medicijn krijgen voor een ziekte die ze niet hebben. Dit leek de NVAVG werkgroep niet juist. Evenals bij andere mensen, moet ook bij mensen met een verstandelijke beperking zo mogelijk adequate diagnostiek plaatsvinden alvorens te behandelen (Niezen-de Boer e.a. 2005).

De richtlijn van de NVAVG adviseert endoscopie bij bloedbraken, regelmatig braken en/of, bloedarmoede. Bij de groep met symptomen die wijzen in de richting van refluxziekte of de aanwezigheid van een risicofactor voor het ontwikkelen van refluxziekte wordt geadviseerd om een 24 uren pH-meting uit te voeren om vast te stellen of er sprake is van refluxziekte.

### *Proefbehandeling met maagzuurremmers*

In de normaal begaafde populatie wordt de diagnose refluxziekte ook wel gesteld door een proefbehandeling met een zuurremmer te geven. Als de klachten hierdoor verdwijnen

dan vergroot dat de kans dat er sprake is van refluxziekte. Het voordeel van een proefbehandeling is dat de behandeling weinig belastend is en zuurremmers weinig bijwerkingen hebben. Als er duidelijke symptomen zijn kan besloten worden tot een proefbehandeling (de Geest 2005). Het is dan wel belangrijk dat voorafgaand aan de behandeling systematisch de symptomen worden vastgelegd. Als dat na de behandeling weer gedaan wordt dan kan gekeken worden of de symptomen zijn veranderd. Echter, bij mensen met een verstandelijke beperking zijn duidelijke symptomen vaak afwezig (zie ook deel 1 van de deelrichtlijn).

Diverse onderzoeken tonen aan dat ruim twintig procent van de mensen met refluxziekte niet op een proefbehandeling reageert (Numans e.a. 2004). Een proefbehandeling is dus geen nauwkeurige methode om na te gaan of er sprake is van refluxziekte omdat er veel refluxziekten 'gemist' worden.

#### *Nieuwe technieken*

Er zijn nieuwe technieken in ontwikkeling om refluxziekte te diagnosticeren (Emerenziani e.a. 2005; Niezen-de Boer e.a. 2005). Eén daarvan is een meetmethode waarmee de pH-waarde op verschillende hoogten in de slokdarm kan worden gemeten. Andere technieken waarmee geëxperimenteerd wordt zijn onder andere pH-metingen zonder sonde en zogenaamde impedantie-monitoring. Bij pH-metingen zonder sonde wordt met behulp van een endoscoop een capsule in de slokdarm geplaatst. De capsule meet de pH-waarde en zendt deze gegevens naar een kastje dat de signalen vastlegt. Na enkele dagen laat de capsule los van de slokdarmwand en verlaat via de darmen het lichaam. Voordeel van deze methode zou zijn dat het tijdens de meting comfortabeler is. Daar tegenover staat het risico van het slaapmiddel of de narcose bij de endoscopie en dat men daarvoor naar een ziekenhuis moet.

Bij impedantie monitoring wordt de aanwezigheid van reflux gemeten door veranderingen in de weerstand te meten tussen twee elektrodes die met behulp van endoscopie in de slokdarm worden geplaatst. Door deze meting te combineren met pH-metingen wordt bepaald hoe zuur de reflux is. Onderzoek bij een algemene groep patiënten wijst erop dat reflux beter te meten is met de combinatie van een pH- en impedantiemeting (Bredenoord 2006). Voordeel is dat zowel de zure als de niet-zure reflux kan worden ontdekt. Maar ook hier staat het risico van het slaapmiddel of de narcose bij de endoscopie tegenover. En ook hiervoor moet de cliënt naar het ziekenhuis.

#### **Medicatie**

Refluxziekte is, zeker wanneer de diagnose tijdig gesteld kan worden, eenvoudig te behandelen met medicijnen. Medicatie voor het verminderen van gastro-oesofageale refluxklachten is geen onderdeel van deze deelrichtlijn. Het voorschrijven van eventueel benodigde medicatie ligt op het terrein van de arts (zie daarvoor de NVAVG richtlijn). Voor de volledigheid wordt hier wel een korte uitleg gegeven over medicatie die voorgeschreven kan worden voor refluxklachten bij mensen met een verstandelijke beperking.

Bij de behandeling van refluxziekte bij mensen met een verstandelijke beperking is het verkleinen van de zuurproductie het belangrijkste doel. Door te voorkomen dat de zuurgraad in de slokdarm beneden de vier komt, kan genezing worden bereikt (NVAVG richtlijn). Bij mensen met een verstandelijke beperking is refluxziekte vaak al geruime

tijd aanwezig voordat de diagnose wordt gesteld omdat zij klachten niet (kunnen) aangeven. Op dat moment is vaak al een (ernstige) ontsteking van de slokdarm aanwezig (Gimbel e.a. 2000). De richtlijn voor diagnostiek en behandeling van gastro-oesofageale refluxziekten bij verstandelijk gehandicapten van de NVAVG adviseert daarom de behandeling krachtig in te zetten met hoge doseringen maagzuurremmers in een, vergeleken met de CBO/NHG richtlijn, dubbele dosis. Redenen hiervoor zijn:

- hoe sterker de zuurremming, hoe hoger het genezingspercentage;
- bij ernstige, blijvende ontsteking van de slokdarm ten gevolge van refluxziekte is sterkere zuurremming noodzakelijk om te genezen en om terugkeren van de ontsteking te voorkomen;
- bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking is het vaak niet mogelijk om de dosis op basis van klachten aan te passen;
- bij een hogere dosis en het daardoor te verwachten genezingspercentage, is controle middels endoscopie niet vereist. Endoscopische controle is alleen bij blijvende symptomen aangewezen.

Maagzuurremmers remmen het maagzuurproducerende enzym. Doordat deze maagzuurremmers ingrijpen in de allerlaatste stap van de zuurproductie is het mogelijk om de zuurproductie te reduceren.

### **Chirurgie**

Als medicamenteuze behandeling niet voldoende is dan zijn er ook operaties mogelijk. Doel van de chirurgie is het verhogen van de druk in de lage slokdarmsluitspier waardoor maaginhoud minder goed terug de slokdarm in kan komen. Deze operaties gebeuren alleen op speciale indicatie omdat ze belastend zijn en er serieuze complicaties kunnen optreden.

## Bijlage 6: Literatuur

- 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.* 1997; 9(2): p. 187-190
- Böhmer CJM, Klinkenberg-Knol EC, Niezen-de Boer MC, Meuwissen SGM. Gastro-oesofageale refluxziekte bij verstandelijk gehandicapten: prevalentie, diagnostiek en behandeling. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2000; 144 (24): 1156-61
- 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
- Bredenoord AJ. Gastro-oesophageal reflux and belching revisited. Dissertatie Universiteit Utrecht. Enschede: Febodruk BV, 2006
- Bytzer P. Goals of therapy and guidelines for treatment success in symptomatic gastroesophageal refluxziekte disease patients. *Am J Gastroenterol* 98 (3 suppl): S31-9
- CBO/NHG. Maagklachten. Multidisciplinaire richtlijn. Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications BV, 2004
- Emerenziani E, Sifrim D. New developments in detection of gastroesophageal reflux. *Current Opinion in Gastroenterology* 2005; 21: 450-453
- Evenhuis HM. Want ik wil nog lang leven. Moderne gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Achtergrondstudie. Zoetermeer: RVZ, 2002
- Geest J de. Reflux: pleidooi voor een proefbehandeling. *TAVG* 2005; 23(2): 11-13
- Gimbel H, Tuinman H (red). Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van gastro-oesofageale refluxziekte bij verstandelijk gehandicapten. Utrecht: NVAZ, 1999
- Johnson, LF, DeMeester TR. Twenty-four-hour pH monitoring of the distal esophagus. A quantitative measure of gastroesophageal reflux. *Am J Gastroenterol.* 1974 Oct;62(4):325-32
- Martinez SD, Malagon IB, Garewal HS, Cul H, Fass R. Non-erosive refluxziekte disease (NERD) – acid reflux and symptom patterns. *Aliment Pharmacol Ther* 2003;17:537-45

- McCarthy D. Living with chronic heartburn: insights into its debilitating effects. *Gastroenterol Clin North Am* 2003; 32 (3 suppl): S1-19
- Moayyedi P, Talley NJ. Gastro-oesophageal disease. *Lancet* 2006; 367:2086-2100
- Niezen-de Boer MC, Penning C. Screening op GORZ bij mensen met een verstandelijke beperking: waarom, hoe en waar? *TAVG* 2005; 23(2): 8-11
- Numans ME, Lau J, Wit NJ de, Bonis PA. Proefbehandeling met protonpompremmers ongeschikt als test voor gastro-oesophageale refluxziekte; een meta-analyse van de diagnostische testeigenschappen. *Ned Tijdschr Geneesk* 2004; 148(39): 1924-28
- Quigley EMM. Non-erosive reflux disease: part of the spectrum of gastro-oesophageal reflux disease, a component of functional dyspepsia, or both? *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2001; 13(suppl 1): s13-8
- Roosendaal JJ, Bijleveld ChMA. Toepassing vierentwintig-uur ph-meting bij verstandelijk gehandicapten. *NTZ* 1994; 20(4): 239-48
- Semeniuk J, Wasilewska J, Kackmarski M. Lebensztajn. Non-typical manifestations of gastro-oesophageal refluxziekte in children. *Med Sci Monit* 1998;5:1122-1130
- Van Winckel M. Gastro-oesophageale reflux bij kinderen met ernstige neuromotorische stoornissen en mentale retardatie. Thesis. Gent: Rijksuniversiteit Gent, 1994
- 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
- Vlaskamp C, Poppes P, Zijlstra R. Levensloop in perspectief. Een ondersteuningsprogramma voor volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Assen: Koninklijke Van Gorcum, 2005.