

Resultaten van de praktijktest van de richtlijn voedselovergevoeligheid voor de Jeugdgezondheidszorg

26-9-2012

Inleiding

In opdracht van ZonMw is de richtlijn Voedselovergevoeligheid voor de Jeugdgezondheidszorg ontwikkeld. De richtlijn is bestemd voor JGZ professionals om voedselovergevoeligheid te voorkomen, tijdig te signaleren en kinderen met koemelkallergie adviseren. De richtlijn is een vervolg op de 'Landelijke Standaard voedselallergie bij zuigelingen' en is gebaseerd op wetenschappelijk bewijs. Waar geen wetenschappelijk onderzoek voorhanden is, is gebruik gemaakt van 'expert opinion'. De richtlijn is opgesteld in overleg met de belanghebbende beroepsgroepen. Bij het opstellen van de richtlijn is uitgegaan van het meest wenselijke beleid. Voordat een richtlijn definitief uitkomt is het van belang zicht te krijgen in de belemmerende en bevorderende factoren die een rol spelen bij de invoering van de richtlijn. Met deze factoren kan bij de landelijke implementatie rekening worden gehouden. De praktijktest is in samenspraak met het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid opgesteld. Bij de praktijktest wordt rekening gehouden met verschillen in diversiteit en sociaal economische positie van het kind en de ouders, en implicaties hiervan voor de dagelijkse praktijk van de JGZ. Tevens worden aanbevelingen voor de landelijke implementatie van de richtlijn door het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ) gegeven.

Methode

Om de richtlijn in de praktijk te toetsen is bij drie JGZ instellingen door telkens 5 JGZ-professionals gedurende ruim 3 maanden met het concept van de richtlijn proefgedraaid.

- Van 29-5-2012 tot 17-9-2012 Den Haag
- Van 8-6-2012 tot 14-9-2012 Venlo
- Van 15-6-2012 tot 24-9-2012 Maastricht

In totaal is voor 30 kinderen met verdenking koemelkallergie een registratieformulier ingevuld. Dit waren vooral kinderen bij wie door anderen (huisarts, kinderarts) reeds met een koemelkvrij dieet was begonnen.

Tijdens de praktijktest zijn de volgende vragen uitgewerkt:

1. Voldoet de richtlijn wat betreft inhoud en vormgeving?
2. Voldoet het ondersteunende materiaal 'A4-kaart' en samenvatting?
3. Welke kennis en vaardigheden moeten de JGZ professionals beheersen om over voedselovergevoeligheid te kunnen voorlichten, effectief te kunnen signaleren en ouders en kinderen effectief te kunnen adviseren?
4. Is er in de richtlijn voldoende aandacht voor verschillen in diversiteit en sociaal economische positie van het kind en de ouders?
5. Wat zijn succesfactoren en beperkingen bij de uitvoering van de richtlijn?
6. Bevat de richtlijn voldoende handvatten voor de JGZ professionals om ouders te motiveren de adviezen uit te voeren?
7. Wordt in de richtlijn voldoende rekening gehouden met diversiteit/etniciteit?
8. Is de capaciteit van de JGZ voldoende om kinderen bij wie voedselovergevoeligheid wordt gesignaleerd te adviseren, begeleiden, monitoren, of door te verwijzen?
9. Zijn de JGZ professionals gemotiveerd om de richtlijn toe te passen?
10. Welke randvoorwaarden zijn nodig om de richtlijn uit te voeren?

Voorafgaande aan de bijscholing voor de praktijktest vulden de JGZ professionals een korte vragenlijst in over hoe men op dat moment werkte bij de signalering en begeleiding van kinderen met voedselovergevoeligheid. Na het lezen van de richtlijn en het volgen van de bijscholing (2 uur) werd aan de JGZ professionals gevraagd om 3 maanden volgens de richtlijn te werken. Tijdens de praktijktest registreerden de JGZ professionals belemmerende en bevorderende factoren bij het werken met de

richtlijn. Bovendien werd voor elk kind met voedselovergevoeligheid een speciaal daarvoor ontworpen registratieformulier ingevuld met extra aandacht voor belemmerende en bevorderende factoren van de richtlijn. Na afloop van de praktijktest volgde een gestructureerd interview met de JGZ professionals waarbij gevraagd werd naar alle bovenstaande elementen. Bovendien vulden de JGZ professionals na afloop van de praktijktest nog een keer de vragenlijst over hun werkwijze bij kinderen met voedselovergevoeligheid in.

Resultaten

Het commentaar (n = 10, zie apart document 'commentaarronde') en de adviezen verkregen via de websites van de belanghebbende beroepsgroepen en voortvloeiend uit de JGZ professionals meeting en de expertmeeting is verwerkt in het tweede concept van de richtlijn.

Hieronder vindt u per locatie samenvattingen van de praktijktest, een gemeenschappelijke conclusie en de belangrijkste aanbevelingen.

Den Haag (JGZ 0-19 jaar)

Algemene indruk

- De nieuwe preventie adviezen gaven geen problemen.
- Het starten met bijvoeding vanaf 4 maanden gaf over het algemeen ook geen problemen; wel het starten met gluten vanaf 4 maanden, zeker bij ervaren ouders.
- Drie van de vijf professionals hebben geen kinderen met koemelkallergie gezien tijdens de praktijktest. Eén professional zag vijf kinderen met verdenking koemelkallergie, deze kinderen waren over het algemeen reeds door de huisarts/kinderarts op hypoallergene voeding gezet.
- Het lijkt wel of er geen kinderen met koemelkallergie meer zijn?

Inhoud

- Er mist een duidelijk schema hoe precies te starten met bijvoeding, welke volgorde moet aangehouden worden voor groente, fruit en gluten? Expliciet aangeven met name hoe met gluten (kruimels beschuit of brood in groente of fruithapje?) te starten bij 4 maanden.
- Ook ei, vis en vlees starten vanaf 4 maanden?
- Het gebruik van de woorden hypoallergeen versus gehydrolyseerd is onduidelijk.
- Er mist nog het preventieadvies voor kinderen met belaste familieanamnese voor coeliakie.
- Er mist nog informatie of het ten onrechte Pepti geven op de lange termijn kwaad kan.
- Is er nog een doel voor of noodzaak voor rijstbloem?

Ondersteunend materiaal (A4-kaart, samenvatting)

De "A4-kaart" is wel overzichtelijk en duidelijk, maar is geen echte A4-kaart, bevat 5 blz!

De samenvatting is duidelijk.

Uitvoerbaarheid

De preventie adviezen zijn goed uitvoerbaar.

Succesfactoren

Ouders vinden het over het algemeen fijn om eerder (vanaf 4 maanden) te beginnen met bijvoeding.

Eenduidig beleid voor alle partijen (professionals, ouders).

Beperkingen

Tijdsinvestering van JGZ-professionals voor het provoceren is noodzakelijk, ook voor het open provoceren op het CB.

Het is belangrijk dat rechtstreeks naar de kinderarts verwezen kan worden omdat de huisarts niet altijd op de hoogte is van het beleid.

De voedingsmiddelen industrie moet de tekst op de verpakking aanpassen naar het vroegere (vanaf 4 maanden) starten met gluten. Nu is kant en klare gluten alleen in opvolgmelkpoeder verkrijgbaar.

Bevat de richtlijn voldoende handvatten?

Ja

Welke randvoorwaarden (consulttijd, locatie) zijn nodig om de richtlijn uit te voeren?

De open provocatie op het CB moet goed georganiseerd worden. Wie doet het, wie let op het kind?

Is de capaciteit van de JGZ voldoende om de richtlijn uit te voeren?

De dubbel blinde koemelkprovocatietesten worden waarschijnlijk allemaal in Den Haag door het Juliana kinderziekenhuis gedaan.

Maar ook voor de open provocatie met starten op het CB is goede organisatie en menskracht nodig. Tot op heden werden alle open provocaties thuis gedaan.

In het begin zal wel meer tijd besteed worden aan de voorlichting hoe bij 4 maanden te starten met gluten. Maar straks en met voorlichtingsmateriaal zal het sneller /makkelijker gaan.

Over welke kennis en vaardigheden moet de JGZ professional beschikken?

Voor start van de richtlijn zal bijscholing noodzakelijk zijn. E-learning is een goed optie.

Zijn de JGZ professionals gemotiveerd om de richtlijn toe te passen?

Ja.

Wordt in de richtlijn voldoende rekening gehouden met diversiteit/ethniciteit?

Communicatie is soms moeilijk met moeders van Turkse en Marokkaanse afkomst.

Waarschijnlijk is het starten met bijvoeding vanaf 4 maanden voor deze bevolkingsgroepen juist prima, zij starten vaak al vroeg met soep (uit een pakje?).

Iedere bevolkingsgroep heeft zijn eigen gebruiken, het is van belang hier rekening mee te houden.

Aanbevelingen voor implementatie?

Alle betrokken partijen betrekken zodat allen tegelijk starten en op één lijn staan met dezelfde adviezen.

Dus ook voedingscentrum, huisartsen, kinderartsen, etc.

Venlo (JGZ 0-19 jaar)

Algemene indruk

Met de richtlijn valt goed te werken.

Inhoud

- Geef duidelijk in de samenvatting aan wat de mogelijke gevolgen van uitstel van introductie van bijvoeding zijn.
- Geef duidelijk aan dat bij eczeem de huid eerst behandeld moet worden voor het starten met hypoallergene voeding.
- Geeft duidelijk aan dat onrust zelden door koemelkallergie veroorzaakt wordt.

Vorm. Ondersteunend materiaal (A-4 kaart, samenvatting)

De A4-kaart moet korter en minder tekst bevatten.

Uitvoerbaarheid

De nieuwe preventie adviezen (geen partieel gehydrolyseerde voeding) geven geen probleem.

Een enkele keer was het moeilijker om de nieuwe preventie adviezen bij ouders die al begonnen waren met partieel gehydrolyseerde voeding aan te passen.

Het tijdstip van starten met bijvoeding veranderen van 6 naar 4 maanden gaf geen problemen. Veel ouders begonnen al eerder dan zes maanden met bijvoeding. Vanaf 4 maanden met gluten starten hebben de JGZ professionals nog niet in de praktijk geadviseerd.

Succesfactoren

De adviezen zijn eenvoudig uit te voeren.

Met deze richtlijn zal niet meer zo snel onterecht de diagnose koemelkallergie afgegeven worden. De richtlijn zal de ontmedicalisering van koemelkallergie tegen gaan.

Knelpunten

Op dit moment is er nog weinig eenduidigheid in het beleid rondom koemelkallergie. Van de 7 zuigelingen die 1 JGZ professional zag met verdenking koemelkallergie was bij elk van hen gestart met hypoallergene voeding door iemand van buiten de JGZ (bv. een over enthousiaste huisarts, een osteopaat, maar ook kinderartsen die bij gastro-intestinale klachten bij een zuigeling op drie sporen tegelijk inzetten: indikken van de voeding, Zantac en hypoallergene voeding).

Tijdens het diagnostisch traject loopt vaak verschillend beleid van verschillende professionals door elkaar. Dit maakt het instellen van één beleid soms erg moeilijk.

Veel ouders hebben meteen al een vergoeding voor een heel jaar hypoallergene kunstvoeding gekregen (bv van de huisarts) en willen niet met koemelk provoceren. Afspraken met ziektekosten verzekering over vergoeding van de hypoallergene voeding zijn essentieel. Het is beter om alleen de meerprijs te vergoeden en alleen na bewezen koemelkallergie door dubbel blinde voedselprovoCATIETEST.

De richtlijn zal niet alleen binnen de JGZ gedragen moeten worden maar ook door aanpalende beroepsgroepen zoals de kinderartsen (lijkt geen probleem) en ook door de huisartsen (dit wordt mogelijk wel gezien als een probleem).

De diëtist wordt op dit moment niet vergoed.

Overleg met bv het Voedingscentrum is noodzakelijk. Bij introductie van de richtlijn moet iedereen op één lijn staan, dus ook op de 'site' van het voedingscentrum moet de tekst over starten met bijvoeding aangepast worden.

Bevat de richtlijn voldoende handvatten

Ja

Welke randvoorwaarden (consulttijd, locatie) zijn nodig om de richtlijn uit te voeren?

Voor de preventieadviezen is geen extra tijd of capaciteit nodig.

Wel voor de provocatietesten. Voorwaarde voor het uitvoeren van de dubbelblinde koemelkprovoCATIETEST op het CB is dat de zorgverzekeraars dit vergoeden. Daarbij zal de zorgverzekeraar strenger alleen de meerkosten van hypoallergene zuigelingen voeding ten opzichte van reguliere zuigelingenvoeding moeten vergoeden en alleen als koemelkallergie bewezen is met een dubbelblinde koemelkprovoCATIETEST.

Is capaciteit van de JGZ voldoende om de richtlijn uit te voeren

Voor de preventieadviezen is geen extra tijd of capaciteit nodig.

Wel voor de provocatietesten, zie hierboven onder randvoorwaarden.

Over welke kennis en vaardigheden moet de JGZ professional beschikken?

De JGZ professionals moet bekend zijn met de inhoud van de richtlijn vooral waar deze afwijkt van het huidige beleid. Indien dubbelblinde testen uitgevoerd worden zal meer specifieke bijscholing nodig zijn.

Zijn de JGZ professionals gemotiveerd om de richtlijn toe te passen?

Ja zeker.

Zijn er specifieke aandachtspunten voor verschil in diversiteit of etniciteit waar bij implementatie van de richtlijn rekening mee moet worden gehouden?

Vele gezinnen van Turkse en Marokkaanse afkomst beginnen zo ie zo al vroeg (4 maanden?) met groentesoep. Daar sluit de richtlijn juist goed bij aan.

De vergoeding van de voeding is een belangrijk punt voor de gezinnen met lage SES. Echter er moet gestreefd worden naar vergoeding van de meerkosten en niet de hele voeding. Zolang de hele hypoallergene voeding vergoed wordt door de ziektekostenverzekeraar zullen ouders niet snel geneigd zijn om in te stemmen met provocatie met koemelk.

Aanbevelingen voor implementatie?

Bij de implementatie alle beroepsgroepen en ouders tegelijk te informeren over de veranderingen (met name start bijvoeding op de leeftijd van 4 maanden) via radio, televisie, voedingscentrum, ouders van NU etc. Belangrijk is ook de invloed van Barbie in 'O o Gerso'. Zij heeft net een baby gekregen en heeft op tv verteld oa waarom je als zwangere moet stoppen met roken. Dit heel veel invloed gehad. Bijscholing bij invoeren van de richtlijn is noodzakelijk. De richtlijn leent zich erg goed voor e-learning.

Maastricht (JGZ 0-4 jaar)

Algemene indruk

Het is een duidelijke en heldere richtlijn met name wat betreft de adviezen voor preventie van koemelkallergie.

Inhoud

- Zijn de adviezen om al eerder (vanaf 4 maanden) te beginnen met bijvoeding in overeenstemming met de richtlijn overgewicht? Het lijkt een goed idee om te expliciteren hoeveel en welke bijvoeding het beste gegeven kan worden. Dit moet ook duidelijk in een folder komen te staan.
- Duidelijker aangeven welke hoeveelheden en welke producten bij lactose intolerantie getolereerd worden; bv. hoeveel yoghurt, dit is nu niet duidelijk geformuleerd.

Vorm. Ondersteunend materiaal (A-4 kaart, samenvatting)

De samenvatting is goed. Er zijn wel erg veel bijlagen, dat werkt verwarrend. Kunnen alle bijlagen met informatie voor ouders samengevoegd worden in een (down te loaden) document/boekje?

Uitvoerbaarheid

De nieuwe preventie adviezen (geen hypoallergene voeding en vanaf 4 maanden start bijvoeding) gaven geen problemen bij de uitvoering. De diagnostiek geeft vooralsnog wel problemen bij de uitvoerbaarheid. Eerst zal duidelijk moeten worden wie in de regio precies de dubbelblinde placebogecontroleerde test zal gaan uitvoeren en hoe dit betaald gaat worden.

Succesfactoren

Het uitvoeren van het nieuwe preventie beleid is eenvoudiger dan het voorheen was.

Het was niet moeilijk om de groep ouders die ter preventie van koemelkallergie reeds hypoallergene voeding aan hun kind gaf te bewegen om over te gaan op gewone kunstvoeding. Ook eerder starten met bijvoeding (vanaf 4 maanden) gaf over het algemeen geen problemen. Wel was er een enkele moeder die 6 maanden exclusieve borstvoeding wil geven, en dit waarschijnlijk ook zal blijven doen.

Knelpunten

- Het zal ook belangrijk zijn om het nieuwe beleid goed met de huisartsen af te stemmen om een eenduidig beleid te krijgen.
- In Maastricht worden kinderen met verdenking koemelkallergie op dit moment standaard naar de diëtist verwezen, in de richtlijn wordt dit alleen op indicatie gedaan.

- Er zijn niet zo veel kinderen met koemelkallergie. De 5 JGZ professionals hebben tezamen 4 kinderen met verdenking op koemelkallergie in de afgelopen 3 maanden gezien.
- Aan de ene kant kan het soms moeilijk zijn om ouders te motiveren om het diagnostisch traject naar koemelkallergie in te gaan. Aan de andere is de tijd tot de diagnostiek (4 weken) soms te lang voor ouders aangezien de intensief gehydrolyseerde voeding duurder is. Is het mogelijk om al na 2 weken te provoceren?

Bevat de richtlijn voldoende handvatten

Zie bovenstaande opmerking over bijlagen met informatie voor ouders samenvoegen in 1 document. Verder is het nodig om explicieter te beschrijven met hoeveel en met welke soort bijvoeding (met name als het om granen gaat) te starten bij 4 maanden.

Welke randvoorwaarden (consulttijd, locatie) zijn nodig om de richtlijn uit te voeren?

Is capaciteit van de JGZ voldoende om de richtlijn uit te voeren

Preventie adviezen: Op dit moment kosten de nieuwe preventie adviezen wel meer tijd bij ouders met een 2^{de} of volgend kind. De verwachting is dat dit zal afnemen als iedereen aan de nieuwe adviezen gewend is.

Diagnostisch beleid: Dit kost zeker extra tijd. Uitleg aan ouders, verwijzen in verband met eczeem naar huisarts en daarna zelf weer terug zien om het behandel effect te evalueren kost tijd.

De ziektekostenverzekering zal dit moeten vergoeden, evenals de meerkosten die ouders de eerste 4 weken maken aan de duurder intensief gehydrolyseerde voeding (bij verdenking op koemelkallergie voordat de diagnose definitief gesteld is).

Het CB die voor de regio de dubbelblinde koemelk provocatietesten gaat uitvoeren zal zeker hiervoor vergoed moeten worden.

Over welke kennis en vaardigheden moet de JGZ professional beschikken?

Er wordt gediscussieerd over de voorzorgsmaatregelen die een CB die de dubbelblinde koemelk provocatietest gaat uitvoeren moet nemen: is het echt nodig om een Epipen® (intramusculaire adrenaline injectie) ter beschikking te hebben op het CB? Hoe vaak verwachten we een calamiteit?

Vaccineren op het CB gebeurt ook zonder aanwezigheid van een Epipen®

Indien een CB voor de regio de dubbelblinde koemelk provocatietest gaat uitvoeren zal uiteraard scholing nodig zijn.

Zijn de JGZ professionals gemotiveerd om de richtlijn toe te passen?

Ja zeker. Het moet echter wel duidelijk zijn door wie en waar de diagnostiek van koemelkallergie zal gaan plaatsvinden in de regio.

Aanbevelingen voor implementatie?

Het zal moeilijk worden om alle ingeburgerde gebruiken zoals bv hypoallergene voeding ter preventie van koemelkallergie te veranderen. Het advies is een goede landelijke campagne te starten en één moment te kiezen om het nieuwe beleid in te voeren. Het zal ook belangrijk zijn om het nieuwe beleid goed met de huisartsen af te stemmen om een eenduidig beleid te krijgen. Alle voedingsfolders, niet alleen op het CB maar ook bij het voedingscentrum, kinderartsen, verloskundigen, kraamzorg, huisartsen etc. zullen aangepast moeten worden aan het nieuwe beleid. Ook moet het nieuwe beleid aan de opleidingen van de JGZ-professionals en aanpalende beroepsgroepen worden gecommuniceerd.

Samenvatting van de praktijktest

Algemene conclusies

De richtlijn is goed ontvangen. De nieuwe preventieadviezen (geen partieel gehydrolyseerde zuigelingen voeding, bijvoeding starten op leeftijd 4 maanden) geven geen problemen. Hoe met gluten starten vanaf 4 maanden was echter nog niet duidelijk genoeg.

De dubbelblinde koemelkprovocatie is bij deze praktijktest niet onderzocht. Dit was reeds verricht door de projectgroep 'Diagnostiek koemelkallergie' van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.

Aanbevelingen voor de richtlijn

Hoe te starten met gluten vanaf 4 maanden moet explicieter aangegeven worden.

Randvoorwaarden

De preventieadviezen zullen na een inlooperperiode geen extra tijd kosten.

Met deze eenduidige richtlijn zullen er zeer waarschijnlijk minder kinderen van koemelkallergie verdacht worden.

Het uitvoeren van de open koemelkprovocatie gestart op het CB en thuis verder zal goed georganiseerd moeten worden en zal extra tijd kosten. Indien de dubbelblinde placebocontroleerde provocatietest op het CB uitgevoerd gaat worden is extra tijd, mankracht en scholing nodig.

Aanbevelingen voor de implementatie

Voor de nieuwe preventie adviezen wordt aanbevolen om een landelijke campagne te organiseren bij het invoeren van de richtlijn waarbij alle partijen betrokken worden, niet alleen de JGZ maar ook de huisartsen, kinderartsen, diëtisten, het voedingscentrum, ouders en de media.

Met de zorgverzekeraars moet overeengekomen worden dat alleen de extra kosten van hypoallergene zuigelingenvoeding plaatsvindt als de diagnose met een dubbelblindeplacebocontroleerde voedselprovocatie bevestigd is.