

VDKNR Masterclass Voeding en CP
Food for energy
Vrijdag 14 juni 2019

Toelichting plenaire lezingen

Voeding, beoordelen voedingstoestand & groei en voedingsproblemen bij kinderen met een EMB

Karen Bindels- de Heus, kinderarts-EAA

Op dit symposium zullen in deze sessie besproken worden de voedingsbehoeften, antropometrie, ondervoeding, overgewicht, oorzaken, diagnostiek en behandeling van voeding- en groei problemen bij kinderen met een CP.

Ref:

<https://werkboeken.nvk.nl/emb/>

Eur J of Clin Nutrition 2013 (67), S5-S8

ESPGHAN Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment, Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition: August 2017, Vol 65, 2: 242–264

“Feeding intolerance in children with severe neurologic impairment of the CNS: strategies for treatment and prevention”, Julie Hauer, Children, 2018, 5: 1-11

Excercise, nutrition and sleep in children with CP are critical to success

Olaf Verschuren, kinderfysiotherapeut/onderzoeker

Good health and fitness across the lifespan are critical to all people, but may be challenging for people with physical disabilities. “Exercise Is Medicine” is a global initiative to mobilize physicians and healthcare professionals to promote exercise in their practice or prescribe activities to prevent, reduce, manage, or treat diseases that impact health. This initiative has resulted in an increasing interest in exercise and physical activity programs for people with disabilities.

In rehabilitation, physical activity promotion has been the main focus to optimize fitness and health in both clinical practice and research. However, for professional athletes physical activity and exercise training are just part of their formula for success. Elite athletes know the importance of nutrition and sleep as key contributors of sport success. Physical activity, sleep, and nutrition are considered the three main components that allow an individual’s body to achieve its goals related to physically demanding activities in daily life and optimal health.

Given the heterogeneity of the disabilities that are common in rehabilitation, physical activity alone may not be enough for individuals to improve health, specifically those more severely affected. So, at present, opportunities to promote health and to prevent disease might be missed. In this presentation, I hope to motivate physicians and other health care practitioners to include, in addition to physical activity promotion, nutrition and sleep management in patient encounters. Managing these three components, preferably in a comprehensive fashion, will afford a vitally important opportunity to promote the health of people across the lifespan.

References:

1. Verschuren O, McPhee P, Rosenbaum P, Gorter JW. The formula for health and well-being in individuals with cerebral palsy: physical activity, sleep, and nutrition. Dev Med Child Neurol. 2016 Sep;58(9):989-90
2. Verschuren O, Peterson MD. Nutrition and physical activity in people with cerebral palsy: opposite sides of the same coin. Dev Med Child Neurol. 2016 May;58(5):426
3. Verschuren O, Peterson MD, Balemans AC, Hurvitz EA. Exercise and physical activity recommendations for people with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2016 Aug;58(8):798-808.

4. Verschuren O, Ketelaar M, Gorter J.W, Helders P.J.M., Uiterwaal C.S.P.M., Takken T. Exercise Training Program in Children and Adolescents with Cerebral Palsy: a randomized controlled trial. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2007;161(11):1075-1081
5. Verschuren O, Darrah J, Novak I, Ketelaar M, Wiart L. Health-Enhancing Physical Activity in Children With Cerebral Palsy: More of the Same Is Not Enough. *Phys Ther.* 2014 Feb;94(2):297-305. doi: 10.2522/ptj.20130214. Epub 2013 Oct 3.
6. Verschuren O, Peterson MD, Leferink S, Darrah J. Muscle Activation and Energy-Requirements for Varying Postures in Children and Adolescents with Cerebral Palsy. *J Pediatr.* 2014 Nov;165(5):1011-6.
7. Ieke Anker-van der Wel, Ana R. P. Smorenburg, Nicole M. de Roos & Olaf Verschuren (2019): Dose, timing, and source of protein intake of young people with spastic cerebral palsy, *Disability and Rehabilitation*, DOI: 10.1080/09638288.2018.1558291

Dieetrichtlijn CP, wat betekent dit voor het kind met CP in de praktijk?

Coby Wijnen, diëtist, Karin van Hulst, logopedist

Volgt

Impact van voedingsproblemen in het gezin

Erik Huyzer, ervaringsdeskundige

De impact van slik- en voedingsproblemen bij ouders

Dorine van Bentum-Schouwink, GZ-psycholoog, orthopedagoog

Eten is essentieel en voor de meesten van ons vanzelfsprekend. Voor veel kinderen met medische aandoeningen ligt dat helaas anders. Eten is voor deze kinderen en hun omgeving een weg vol hindernissen. Voedings- en/of slikproblemen beïnvloeden niet alleen het dagelijkse leven van het kind, maar hebben ook impact op het leven van ouders/verzorgers en hun broers en zussen. Het raakt het gehele gezin.

De zorgvuldige analyse van de eet-en slikproblemen op basis van het biopsychosociale model wordt aangevuld met specifieke informatie over wat de impact van de eet-en slikproblemen voor de ouders is. Door deze informatie mee te nemen wordt de betekenisverlening van ouders in kaart gebracht wat van belang is voor de insteek van de behandeling. Zo ontstaat een holistisch beeld van de factoren die een rol spelen bij de eet-en slikproblemen.

Om een meer holistische indruk te krijgen over de impact van slik-en voedingsproblemen op gezinnen, is het gebruik van een PROM (Patiënt Reported Outcome Measures) waardevol.¹ Hiervoor is de FS-IS-NL (Feeding/Swallowing-Impact Survey), een recent uit het Engels vertaalde vragenlijst in gebruik.² Deze vragenlijst geeft belangrijke informatie over de perceptie van ouders met betrekking tot de gevolgen van de eetproblemen van hun kind welke richting kan geven aan de behandeling en de begeleiding van het kind. Tevens kan deze lijst gebruikt worden om het effect van de behandeling ten aanzien van de impact van de eetproblemen op ouders te evalueren.

Aan de hand van een casus zal worden toegelicht wat de FS-IS-NL aan de diagnostiek toevoegt en op welke wijze er rekening gehouden wordt met de uitkomsten ervan bij de invulling van de behandeling.

1. Jaafar, N.H., Othman, A., Maijd, N.A., Harith, S. (2019). Parent-report instruments for assessing feeding difficulties in children with neurological impairments: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(2):135-144.
2. Lefton-Greif, M.A., Okelo, S.O., Wright, J.M., Collaco, J.M., McGrath-Morrow, S.A., Eakin, M.N. (2014). Impact of Children's Feeding/Swallowing Problems: Validation of a New Caregiver Instrument. *Dysphagia*, 26(6): 671-677.

Practical management of GI problems in children with CP

Nikhil Thapar, Associate Professor & Consultant, Head of the Neurogastroenterology and Motility Unit

Explanation

Toelichting parallelsessies

Wegen en meten middels alternatieve meetmethoden bij kinderen met neurologische aandoeningen en/of motorische beperkingen

Jordi van Heeswijk, ergotherapeut en Nicole Struis, kinderarts

Groei is een fundamentele en integrale markt voor de gezondheid en welzijn van ieder kind. Afwijkingen in de groei kunnen veroorzaakt worden door voedingsgerelateerde en nietvoedingsgerelateerde factoren. Bij kinderen met neurologische aandoeningen komen voedingsproblemen veel voor (tot 90% in de literatuur). Een insufficiënte voedingsintake leidt tot ondergewicht en groeiachterstand.

Periodiek evalueren van groei en voedingstoestand helpt om voedingsproblemen te signaleren en risico op gezondheidsproblemen te verminderen.

Een eerste stap is het meten van lengte en gewicht. Echter bij kinderen met neurologische aandoeningen en/of motorische beperkingen kan een betrouwbare meting van de lengte soms niet mogelijk zijn bv als gevolg van deformiteiten.

Tijdens de workshop willen we ingaan op het belang van wegen en meten, oorzaken en gevolgen van voedingsproblemen, richtlijnen, alternatieve meetmethoden voor de lengtemeting en hoe dit alles toe te passen in de dagelijkse praktijk.

Literatuur

Bell K et al; Prediction of height from knee height in children with cerebral palsy and non-disabled children; *Ann Hum Biol* 2006; 33; 493-9

Chumlea W et al; Prediction of stature from knee height for black and white adults and children with application to mobility impaired or handicapped persons; *J Am Diet Assoc* 1994; 94; 1385-91

Groen B, J. van Heeswijk, N. Keijsers, N. Struis; Groei en voedingstoestand bij kinderen met neurologische aandoeningen en/of motorische beperkingen, *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde* 2019; 41; 01

Haapala H et al; Agreement between actual height and estimated height using segmental limb lengths for individuals with cerebral palsy; *Am J physical Med Rehabil* 2015; 94(7), 539-46

Penagini F et al; Dietary intakes and nutritional issues in neurologically impaired children; *Nutrients* 2015; 7; 9400-15

Reilly S et al; Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy; *J Pediatr* 1996; 129; 877-82

Romano C et al; European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with neurological impairment; *J Pediatric Gastroenterol Nutr* 2017; 65; 242-64

Stevenson RD; Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy; Arch Pediatr Adolesc Med 1995; 149 (6); 658-62

Stevenson RD et al; Growth and Health in Children with moderate to severe Cerebral Palsy, Padiatrics 2006; 118; 1010-8

Bindels- de Heus K et al; Werkboek Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde zorg voor kinderen met een ernstig meervoudige beperking (www.nvk.nl/emb)

Emotionele pijn bij patiënten in de palliatieve fase

Aline Rütter

Besproken zal worden de emotionele pijn bij patiënten in de laatste fase (kanker, hart- en nierfalen, neurologische aandoeningen, COPD) met speciale aandacht voor verlies van gezondheid, autonomie, controle, loslaten van alles dat je lief is, maar ook angst voor belasting van de mantelzorgers. Tevens zal aandacht geschonken worden aan de copingstijlen die daarbij gehanteerd kunnen worden door de patiënten, maar ook aan de eigen copingstijl van de deelnemers aan de workshop.

Klinisch redeneren en gebruik maken van IDDSI, EDACS en de Dysfagielimiet

Florentine Schepers, Sandra de Groot en Karen van Hulst, logopedisten en docenten

Kinderen met cerebrale parese (CP) hebben op basis van hun houdings- en bewegingsstoornis vaak ook eet- en drinkproblemen.¹ Om deze problemen in kaart te brengen wordt logopedisch onderzoek uitgevoerd. Binnen dit onderzoek kan de veiligheid en efficiëntie van de slikfunctie in kaart gebracht worden met behulp van de Maximaal Volume Waterslikttest. Hiermee kan de dysfagie limiet (DL) bepaald worden. Uit recent onderzoek² is gebleken dat de dysfagie limiet bij kinderen met CP tussen de 4 en 12 jaar, significant lager ligt dan bij normaal ontwikkelende kinderen. Met het in het Nederlands vertaalde en gevalideerde EDACS (Eating and Drinking Ability Classification Scale), is het mogelijk een betrouwbare classificatie te geven aan de dagelijkse uitvoering van het eten en drinken.^{3, 4} Het EDACS maakt onderscheid tussen efficiëntie en veiligheid van een voedingssituatie. Wanneer het eten en/of drinken niet efficiënt en/of veilig gebeurt, worden er regelmatig aanpassingen gedaan aan de consistenties van het voedsel. Met behulp van het International Dysphagia Diet Standardisation Initiative (IDDSI) is het mogelijk een eenduidige taal te spreken over de gekozen, meest efficiënte, of meest veilige consistentie.^{5, 6} Dit raamwerk is recentelijk in het Nederlands vertaald en staat open voor feedback. Het bepalen van de juiste consistentie, is niet altijd eenduidig te bepalen. Binnen deze workshop zal er volgens de stappen van het klinisch redeneren een casus besproken worden waarbij aangegeven wordt hoe de dysfagie limiet, het EDACS en de IDDSI elkaar kunnen beïnvloeden en welke keuzes daarop gemaakt kunnen worden.

Literatuurlijst:

1. Arvedson JC. Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. European journal of clinical nutrition. 2013;67 Suppl 2:S9-12.
2. Schepers, Florentine V.; Van Hulst, Karen; Spek, Bea; Van Den Engel-Hoek Lenie. Dysphagia limit in children with cerebral palsy aged 4 to 12 years. Master Thesis; Non-published, 2019.
3. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. Developmental medicine and child neurology. 2014;56:245-51.
4. van Hulst K, Snik DAC, Jongerius PH, Sellers D, Erasmus CE, Geurts ACH. Reliability, construct validity and usability of the Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) among Dutch children with Cerebral Palsy. J Pediatr Rehabil Med. 2018;11:115-24.

5. Cichero JA, Lam P, Steele CM, Hanson B, Chen J, Dantas RO, et al. Development of International Terminology and Definitions for Texture-Modified Foods and Thickened Fluids Used in Dysphagia Management: The IDDSI Framework. *Dysphagia*. 2017;32:293-314.
6. Hanson B, Steele CM, Lam P, Cichero JAY. Fluid Testing Methods Recommended by IDDSI. *Dysphagia*. 2018.

Blended diet

Carlijn van Ophuizen, diëtist

Het gebruik van Blended Diet (BD), geblenderd 'table food' tot een vloeibare puree via de sonde of PEG, bestaat in het buitenland al langer, maar er is een opkomende ontwikkeling in Nederland om Blended Diet (BD) niet alleen als orale voeding te geven, maar ook via de neusmaagsonde of PEG. De reguliere dieetpreparaten (sondevoeding en drinkvoeding) worden als het ware vervuld voor het BD. Het gebruik van BD staat nog in de kinderschoenen en artsen en diëtisten raden het daarom vooralsnog zelden aan. Waarom kiezen ouders voor BD en wat is er voor nodig om BD te kunnen laten slagen (o.a. benodigdheden en medische materialen). Wat zijn indicaties voor BD en wat zijn de voor- en nadelen van BD. Hoe monitor je BD en groei en wat is de dikte/viscositeit van een BD om dit te geven via sonde of PEG. Wat zijn praktische handvatten en rode vlaggen bij dit dieet. Belangrijk is om te weten wat een kind nodig heeft om een gebalanceerde voeding te verkrijgen als je overgaat op BD, welke ook moet voldoen aan de hygiëne-eisen. Dat is nog niet zo makkelijk, er zijn goede instructies nodig. Met welke disciplines werk je samen en hoe coach en stuur je ouders in het BD als professional?

Literatuur:

- O'Gorman, E. Complete Tube Feeding, everything you need to know about tube feeding, tube nutrition and blended diet. 2012
- Dunn Klein, M., Evans Morris, S. Homemade Blended Formula Handbook. 2017
- Scot Pentiu, MD e.a. Pureed by gastrostomy tube diet improves gagging and retching in children with fundoplication. *Journal of Parenteral Nutrition*, volume 25, no. 3 (2011).
- Vieira MMC, e.a. Nutritional and microbiological quality of commercial and homemade blenderized whole food enteral diets for home-based enteral nutrition therapy in adults. *Clinical Nutrition* (2016)
- Coad, J. e.a. Blended foods for tube-fed children: a safe and realistic option? A rapid review of evidence. *Arch this Child* (2016)
- BDA The Association of UK Dietitians. Practice Toolkit liquidised Food via Gastrostomy Tube .(2015).

Hoe actiever en betrek je een kind met ernstige motorische en/of meervoudige beperking bij het eetgebeuren?

Nicole van den Dries, kinderfysiotherapeut, orthopedagoog, ervaringsdeskundige/ouder

Actief meedoen in de samenleving is voor iedereen van groot belang. Dit geldt ook voor jongeren met ernstige motorische en/of meervoudige beperkingen (EMB). De praktijk laat echter zien dat deze jongeren in sociale situaties vaak enkel toeschouwer zijn in plaats van actieve deelnemer (Kamstra, Van der Putten & Vlaskamp, 2017; Van der Putten, Bossink, Frans, Houwen & Vlaskamp, 2017). Handelingsverlegenheid bij professionals en naasten die deze doelgroep ondersteunen lijkt een belangrijke rol te spelen (Vlaskamp, Poppes & Van der Putten, 2015). Daarnaast worden kennis en ervaringen op dit gebied weinig gedeeld, waardoor creatieve en innovatieve oplossingen binnen de muren van gezin, dagverblijf of school blijven. De directe omgeving van deze jongeren zou geholpen

worden met toegankelijke en gerichte adviezen over hoe actieve participatie bij deze doelgroep gestimuleerd kan worden.

Bakken en koken zijn activiteiten die zich bij uitstek lenen voor het vergroten van de participatie van EMB-jongeren tijdens en rondom de eet- en drinkmomenten. Eten en drinken heeft een symbolische betekenis; het gaat om meer dan voeding. Eten en drinken verwijst naar het leven van mensen en ook naar het samen leven (Vossen, 2006). Hier kan (meer) op ingespeeld worden. Daarbij zijn bak- en kookactiviteiten ingebed in het dagprogramma van veel scholen voor speciaal onderwijs en specialistische kinderdagcentra. Ook zijn er talloze technische hulpmiddelen waarmee jongeren met EMB zelf invloed kunnen uitoefenen (Giulio, Lancioni, Sigafos, O'Reilly, Nirbhay, & Singh, 2014). Nieuwe technologie, zoals oogbolbesturing en enkelvoudige schakelaars, geeft jongeren met EMB toegang het bedienen van computers en (keuken)apparaten en kunnen motorische beperkingen voor een deel opheffen. Daarnaast kunnen diverse niet-technologische hulpmiddelen worden ingezet om de doelgroep actiever te betrekken bij de eetsituatie, bijvoorbeeld; de Active Hands en Eazy Hold om verschillende voorwerpen (o.a. vork, pollepel) beter te kunnen vasthouden en een sabbelzakje om veilig(er) smaken te kunnen proeven.

Deze workshop speelt in op bovenstaande situatie door het bieden van tips en handvatten aan professionals om jongeren met EMB op een actieve en positieve manier te betrekken bij het eetgebeuren. Daarbij wordt gebruik gemaakt van de kennis en ervaringen die reeds zijn opgedaan binnen het project 'Kanjers In de Keuken' (KIK) van Stichting In Actie in samenwerking met Rijndam Kinderrevalidatie.

Literatuur

Kamstra, A., van der Putten, A. A.J., & Vlaskamp, C. (2017). Efforts to increase social contact in persons with profound intellectual and multiple disabilities: Analyzing individual support plans in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21, 158-174.

Lancioni, G.E., Sigafos, J., O'Reilly, M.F., & Singh, N.N. (2014). *Assistive Technology: Interventions for Individuals with Severe/Profound and Multiple Disabilities*. New York: Springer.

Van der Putten, A. A. J., Bossink, L. W. M., Frans, N., Houwen, S., & Vlaskamp, C. (2017). Motor activation in people with profound intellectual and multiple disabilities in daily practice. *Journal of intellectual & developmental disability*, 42(1), 1-11. DOI: 10.3109/13668250.2016.1181259

Vlaskamp, C., Poppes, P. & Putten, A. A. J. van der (2015). Databank interventies langdurende zorg: beschrijving Opvoedings /ondersteuningsprogramma voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Utrecht: Vilans. <http://www.vilans.nl/dei/Publicatie-beschrijving-site-opvoedingsondersteuningsprogramma-OOP.pdf>

Vossen, C. (2006). *Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. Hoe ga je om met eten en drinken. Handreikingen voor zorgsituaties waarin eten en drinken en kunstmatige voeding een rol spelen*. Utrecht, 2006.