



CONGRES – CEREBRALE PARESE HERKENNEN & BEHANDELEN

12 oktober 2022

Pullman Cocagne, Eindhoven

Programma

09.15 uur Registratie en ontvangst met koffie en thee

10.00 uur Opening congres door dagvoorzitter Dr. Guido van de Luitgaarden [Euregionaal Congresburo]

10.15 uur Drs. Jolanda Schieving [Radboud UMC] - Wanneer spreek je van CP en wat houdt het in?

11.10 uur Olaf Verschuren PhD [Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht] - 24 uren activiteiten bij kinderen met CP

12.05 uur Pauze

12.20 uur Dr. Tinka Bröring-Starre [Emma Kinderziekenhuis] - Opvoedingsthema's en emotionele- en gedragsproblemen

13.15 uur Lunchbuffet

14.00 uur Deelsessies

Deelsessie 1A Dr. Karen van Hulst [Radboud UMC- Amalia Kinderziekenhuis] - Voedingsproblemen bij jonge kinderen met CP

Deelsessie 1B Dr. Pauline Aarts [Stichting CPNet] - Piratengroep Nu, Toen en Straks

15.00 uur Pauze

15.30 uur Deelsessies

Deelsessie 2A Dr. Marjolijn Ketelaar [Kenniscentrum revalidatiegeneeskunde Utrecht] en Drs. Marike Willems [CP Nederland] en Dr. Mattijs Alsem [Amsterdam UMC] - Revalideren doe je samen

Deelsessie 2B Miriam Hufen [Anders kijken naar kinderen] - Geprikkeld door de zintuigen?

16.30 uur Afsluiting

17.00 uur Einde

Deelnemers aan het live congres dienen na afloop de gemiste deelsessies online nog te volgen. Pas na het doorlopen van het volledige programma zal de deelnemer een bewijs van deelname en eventuele registerpunten ontvangen.

Sprekers

Drs. Jolanda Schieving

Bijdrage: Wanneer spreek je van CP en wat houdt het in?

Jolanda Schieving werkt als kinderneuroloog in het Amalia kinderziekenhuis/Radboudumc in Nijmegen. Haar aandachtsgebieden zijn bewegingsstoornissen bij kinderen en erfelijke en aangeboren aandoeningen waaronder neurocutane aandoeningen zoals Cowden syndroom en neurofibromatose. Daarnaast geeft ze les aan de universiteit. Verder is zij eigenaar van de website www.kinderneurologie.eu waar zij gezinnen en betrokken professionals in begrijpelijke taal voorziet van informatie over kinderneurologische aandoeningen.

Wanneer mag je de diagnose cerebrale parese stellen? En wat betekent dat dan voor een kind? Het woord 'parese' doet erg denken aan problemen met bewegen. Voor een goede begeleiding is het echter belangrijk om te beseffen dat kinderen met deze stoornis veel meer problemen hebben dan alleen met bewegen. In deze eerste plenaire presentatie gaat Jolanda in op de aspecten van cerebrale parese die van belang zijn voor de 'gereedschapskist' van professionals rond het jonge kind.

Olaf Verschuren PhD

Bijdrage: 24 uren activiteiten bij kinderen met CP

Olaf Verschuren is van oorsprong kinderfysiotherapeut en promoveerde in 2007 op een onderzoek bij kinderen met cerebrale parese. Sinds 2008 is hij als onderzoeker verbonden aan het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht. Hij is verantwoordelijk voor de onderzoekslijn Fysieke Gezondheid en initieert en begeleidt verschillende projecten binnen deze onderzoekslijn, met de focus op de kinderen met cerebrale parese. De thema's waar het onderzoek en de innovatie zich op richt zijn fysieke activiteit en slaap.

Voor kinderen met CP gaat binnen de kinderrevalidatie veel tijd naar het verbeteren van het motorisch functioneren. Veel aandacht krijgt het optimaliseren van activiteiten gedurende de dag. Met het hanteren van een holistische 24-uurs visie is echter meer winst te behalen. Dit vereist aandacht voor het héle spectrum van activiteiten gedurende de dag én de nacht. Olaf belicht het belang van bewegen en slaap voor kinderen met CP en zal zijn presentatie doorspekken met de resultaten uit recente studies.

Dr. Tinka Bröring

Bijdrage: Opvoedingsthema's en emotionele- en gedragsproblemen

Tinka is GZ-psycholoog (i.o. specialist/klinisch psycholoog) in het Emma Kinderziekenhuis bij de afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie & Psychosociale Zorg te Amsterdam. Zij combineert momenteel (poli)klinische patiëntenzorg (diagnostiek en behandeling) voor kinderen met een medische aandoening (waaronder CP, vroeggeboorte, geboortetrauma's) en hun ouders, met onderwijs en onderzoeksactiviteiten. In 2018 promoveerde zij op de gevolgen van ernstige vroeggeboorte voor sensorisch functioneren en gedrag. In samenwerking met CP Nederland schreef zij het boek 'Gedrag en emotie bij kinderen met cerebrale parese' (herdruk en revisie 2021) en droeg bij aan de website <https://cpengedrag.nl>.

Optimaal inzicht in de aard van de emotionele en gedragsproblemen is voor het begeleiden van jonge kinderen met CP een eerste vereiste. Tinka gaat hier in haar presentatie uitgebreid op in. Daarbij gaat zij ook dieper in op de aard van de hersenafwijkingen de invloed van de sociale context hierbij. Tevens staat zij stil bij opvoedingsthema's die gelinkt zijn aan CP.

Dr. Karen van Hulst

Bijdrage: 'Op de kleintjes letten'; voedingsproblemen bij jonge kinderen met CP

Karen van Hulst is logopedist en klinisch epidemioloog/onderzoeker. Zij is in 2019 gepromoveerd aan de Radboud Universiteit op het onderwerp 'Oral motor Performance in children with neurodevelopmental disabilities'. Karen is momenteel werkzaam op de afdeling revalidatie kinderen in het Amalia Kinderziekenhuis van het RadboudUMC. Kinderen met CP lopen een groter risico op het ontwikkelen van een dysfagie en voedingsproblemen vergeleken met gezonde kinderen. De prevalentie van dysfagie bij kinderen met CP wordt geschat tussen de 27% tot 99% (afhankelijk van studiepopulatie) en neemt toe met de ernst van de CP. Bij jonge kinderen met CP (onder de leeftijd van 3 jaar) worden slik-, en voedingsproblemen frequent gerapporteerd. Zo'n 39% van de kinderen in deze leeftijdsgroep heeft aanpassingen nodig in de voedselstructuren en 10% is afhankelijk van sondevoeding. Inmiddels weten we ook dat kinderen met CP een afwijkende en minder grote sliklimiet hebben dan gezonde kinderen. Dit heeft invloed op de efficiëntie en veiligheid van het slikken. Dysfagie vergroot het risico op aspiratie met (mogelijk) als gevolg respiratoire problemen. Bij zo'n 58% van de mensen met CP zijn de luchtweginfecties doodsoorzaak nummer één. De voedingsproblemen kunnen ook leiden tot malnutritie, dehydratie en ondergewicht. Eet- en drinkproblemen kunnen leiden tot stress rondom de maaltijden, en hebben niet alleen impact op het kind maar ook op ouders, verzorgers en de omgeving. In deze deelsessie zullen de laatste ontwikkelingen aan bod komen (sliklimiet, mini-EDACS, FS-IS) en zal casuïstiek worden gebruikt.

Dr. Pauline Aarts

Bijdrage: Piratengroep Nu, Toen en Straks

Pauline Aarts heeft maar liefst 40 jaar gewerkt in de Kinderrevalidatie in de Sint Maartenskliniek te Nijmegen. Naast kinderergotherapeut heeft Pauline gezondheidswetenschappen gestudeerd. Zij is gepromoveerd op een onderzoek naar de effectiviteit van het Piratenconcept. Eind september 2022 wordt zij voorzitter van het bestuur van Stichting CPNet.

Het Piratenconcept is een praktische interventie voor kinderen met een unilaterale CP. In deze praktijkgerichte deelsessie licht Pauline toe wat het doel, de inhoud en werkwijze van het Piratenconcept is. Zij zal voorbeelden geven van de werkwijze door de jaren heen, met aandacht voor onderzoek en literatuur. Daarnaast staat zij stil bij de succesfactoren van het concept. Eentje die eruit springt is de betrokkenheid van ouders en verzorgers. Ook gaat Pauline in op de kansen van recente ontwikkelingen op het gebied van Blended Care en Virtual Reality voor het Piratenconcept van de toekomst. Uiteraard wordt in de sessie ook duidelijk hoe de Piratengroep er in de praktijk uit ziet en hoe het concept is toe te passen in de thuissituatie, het kinderdagverblijf, op school en door zorgprofessionals buiten het revalidatiecentrum.

Dr. Marjolijn Ketelaar

Bijdrage: Revalideren doe je samen

Marjolijn Ketelaar is van oorsprong bewegingswetenschapper met specialisatie neuro- en revalidatiepsychologie. Zij is gepromoveerd op het onderwerp 'Functionele fysiotherapie bij kinderen met Cerebrale Parese. Marjolijn is senior onderzoeker kinderrevalidatie bij het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (samenwerking van De Hoogstraat Revalidatie en UMC Utrecht), en verantwoordelijk voor de onderzoekslijn (Family)

Empowerment. Zij verzorgt de presentatie samen met haar collega's Marike Willems (CP Nederland) en Mattijs Alsem (kinderrevalidatiearts Amsterdam UMC). Samen met ouders, jongeren, zorgprofessionals en onderzoekers is de afgelopen jaren de Kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg in de kinderrevalidatie ontwikkeld. Hiermee wordt beoogd niet alleen psychosociale problemen te voorkomen, maar ook de weerbaarheid en het zelfvertrouwen van kinderen en ouders te vergroten. De kwaliteitsstandaard is gericht op zowel het 'waarom' als het 'hoe' van psychosociale zorg. In deze praktijkgerichte sessie nemen de drie sprekers de deelnemers mee in de achtergrond en vooral de praktische aanbevelingen, tips en suggesties vanuit de kwaliteitsstandaard. Hun motto is: revalideren doe je samen!

Drs. Marike Willems - op het Veld

Bijdrage: Revalideren doe je samen

Marike heeft Communicatiewetenschap gestudeerd. Sinds 2015 is ze werkzaam voor CP Nederland (voorheen BOSK). Daar is ze verenigingsmanager en projectmanager, en in die hoedanigheid ook verantwoordelijk voor het project Revalideren doe je samen.

Marike verzorgt deze presentatie samen met haar collega's Marjolijn Ketelaar en Mattijs Alsem.

Dr. Mattijs Alsem

Bijdrage: Revalideren doe je samen

Mattijs werkt als kinderrevalidatiearts in het Amsterdam UMC en is gespecialiseerd in de zorg voor jonge kinderen met complexe ontwikkelingsstoornissen en aandoeningen. Zijn onderzoek richt zich op het verbeteren van de zorg voor deze kinderen en hun gezinnen, in het bijzonder om ouders te ondersteunen in het proces.

Mattijs verzorgt deze presentatie samen met zijn collega's Marike Willems en Marjolijn Ketelaar.

Miriam Hufen

Bijdrage: Geprikkeld door de zintuigen?

Miriam Hufen is ergotherapeut. Zij heeft veel werkervaring opgedaan in de kinderrevalidatie, met kinderen met (e)MB. Verder heeft zij 27 jaar geleden het cursusinstituut Anders kijken naar kinderen opgericht. Momenteel is zij zowel opleidingscoördinator als docent en directeur bij Anders Kijken naar Kinderen.

In het vroege leven van het kind dragen de zintuiglijke ervaringen bij aan de opbouw van rijke neurologische netwerken. Prikkel krijgen hierdoor betekenis en dragen bij aan het waarnemen van het eigen lichaam en de buitenwereld. Bij jonge kinderen met CP werken de zintuigen soms minder goed of wordt informatie door de hersenen niet goed geïnterpreteerd. Bewegingsbeperkingen hebben impact op de mogelijkheid om zintuiglijke informatie op te doen en dat beïnvloedt de mogelijkheden voor (zelf)regulatie. Zintuiglijke informatie ligt aan de basis van iedere beleving. Hoe krijg je de prikkels die je zoekt als je lichaam het niet mogelijk maakt gewenste prikkels op te doen of ongewenste te ontwijken? Mede aan de hand van ervaringsverhalen kijkt Miriam onder meer naar de uitdagingen waar ouders en kinderen voor komen te staan in de activiteiten van alledag. Expliciete aandacht krijgt tot slot het benutten van de kansen in de vroege interventie om de ontwikkeling van de zintuigen te ondersteunen.

Dr. Guido van de Luitgaarden

Bijdrage: Dagvoorzitter

Guido van de Luitgaarden is opgeleid als sociaal-pedagogisch hulpverlener en werkte in die hoedanigheid onder meer in het sociaal-cultureel werk. Hij was gedurende 16 jaar als senior onderzoeker en docent werkzaam bij Zuyd Hogeschool, lectoraat Sociale Integratie. Guido promoveerde aan de University of Salford (VK) op een proefschrift over oordeels- en besluitvorming bij vermoedens van kindermishandeling. Sinds 2006 is hij verbonden aan het Euregionaal Congresburo en het Centrum voor Educatie en Supervisie. Daarnaast is hij echtgenoot en (pleeg)vader. Ook is hij voorzitter van de Raad van Toezicht van het Steunpunt Mantelzorg Zuid.