

# VOEDINGSPROBLEMEN

Uit de literatuur blijkt dat heel wat mensen met ernstige meervoudige beperkingen problemen ondervinden met betrekking tot voeding. Dit kan leiden tot ondervoeding. Het is dus van belang hieraan de nodige aandacht te besteden.

Er worden in de literatuur verschillende oorzaken van voedingsproblemen genoemd, zoals slikproblemen, reflux en (selectieve) voedselweigering. Het is vaak niet zo eenvoudig om te achterhalen wat juist het probleem is en wat de beste oplossing hiervoor is. In de literatuur wordt aangegeven dat een multidisciplinaire aanpak aangewezen is.

Een veel voorkomende oplossing voor de voedselproblemen is het plaatsen van een maagsonde (zie verder).

Daarnaast blijkt een gedragstherapeutische analyse en aanpak bij (selectieve) weigering van voedsel effectief te zijn.

In de literatuur vindt men verder veel praktische tips voor ouders en verzorgers over eten en drinken geven aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

## *Sondevoeding*

Wanneer mensen met ernstige meervoudige beperkingen niet voldoende voeding opnemen via de orale weg of wanneer dit voor te veel stress of problemen zorgt, kan sondevoeding een goed alternatief zijn.

Sondevoeding kan toegediend worden op verschillende wijzen. Indien men langdurig sondevoeding moet toedienen, kiest men meestal voor een sonde die rechtstreeks door de buikwand naar de maag gaat (een PEG-sonde). De plaatsing van PEG-sonde is een kleine ingreep en blijkt een veilige methode te zijn. De PEG-sonde zorgt ervoor dat het gewicht toeneemt (indien dit nodig is) en het verslikken, hoesten en teruggeven neemt af. Ouders geven aan dat ze door de PEG-sonde minder tijd moeten investeren in het eten geven dan voorheen en dat ze tevreden zijn over de PEG-sonde.

Bij het overschakelen van orale voedseltoediening naar sondevoeding is het belangrijk dat men inziet welke impact dit heeft op het hele gezin van het kind met ernstige meervoudige beperkingen en de nodige ondersteuning biedt. De sonde blijkt de kwaliteit van leven van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen niet negatief te beïnvloeden, maar er is wel een hoger sterftecijfer bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen die sondevoeding krijgen, vergeleken met dezelfde doelgroep van kinderen die geen sondevoeding krijgen. Het risico op sterfte is beduidend lager bij kinderen die sondevoeding krijgen en die een tracheotomie hebben (in vergelijking met kinderen die sondevoeding krijgen en geen tracheotomie hebben).

## Reflux

Naar schatting 70% van de personen met ernstige meervoudige beperkingen heeft last van gastro-oesofageale reflux. Dit is een terugvloeiing (reflux) van zure maaginhoud vanuit de maag (gastro) naar de slokdarm (oesofagus).

Het is niet eenvoudig om reflux te diagnosticeren bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen, waardoor de reflux vaak pas laat wordt vastgesteld. Volgende signalen kunnen wijzen op gastro-oesofageale reflux: persisterend braken, regurgiteren, buikpijn en zuurbranden, maag(slijmvlies)ontstekingen, hematemesis (bloedbraken), recidiverende luchtweginfecties, slechte groei en een verminderde voedingstoestand. Vaak vindt men ook een ijzerebreksanemie.

Het dient opgemerkt dat pathologische reflux ook kan bestaan zonder of met relatief weinig klachten. Dat geldt vooral voor kinderen die moeilijk klachten kunnen uiten. Er zijn aanwijzingen dat de symptomen zich in dat geval specifiek kunnen uiten als gedragsproblemen zoals onrust, gilbuien, agressie of geïrriteerdheid. Tandglazuurerosies behoren eveneens tot die specifieke klachten.

Om gastro-oesofageale reflux aan te tonen kan een 24-uur-pH-meting in de slokdarm worden uitgevoerd, wat weliswaar belastend en onaangenaam is voor de persoon in kwestie. Op die manier kan men vaststellen of het aantal episodes en de duur van zuur in de slokdarm hoger is dan normaal. De resultaten van deze meting gecombineerd met de hierboven beschreven symptomen vormen in het algemeen een geschikte methode om de diagnostiek naar gastro-oesofageale reflux aan te vatten. Indien men wil nagaan of er sprake is van ontstekingen volstaat een vaststelling met pH-metrie niet en is het aangewezen een endoscopie uit te voeren. Om een ijzerebrek na te gaan is een laboratoriumonderzoek noodzakelijk; een tandarts onderzoek kan aanwijzingen geven over glazuurafwijkingen.

Gastro-oesofageale reflux is bij de meeste personen een relatief eenvoudig te behandelen ziekte. Vaak volstaat een medicamenteuze behandeling met protonpompremmers die de productie van maagzuur afremmen. Soms is een onderhoudsbehandeling aangewezen.

Tegenover de chirurgische behandeling van gastro-oesofageale reflux staat men in de literatuur op dit ogenblik vrij sceptisch. Niet alleen is de kans op een substantiële verbetering van de klachten na een chirurgische ingreep beperkt, er treden ook vaak complicaties op.

Als gastro-oesofageale reflux niet wordt behandeld, kan het leiden tot slijmvliesverandering en vernauwing van de slokdarm. Dat verhoogt de kans op slokdarmkanker aanzienlijk.

## Algemeen

Akkermans, L. (2007). Slikstoornissen bij ouderen [Digitale versie]. *Kenniskatern Markant 7*.

*Bij een zeer groot percentage mensen met ernstige meervoudige beperkingen komen slikstoornissen voor. Het gaat om oorzaken van neurologische aard, houdingsproblemen en anatomische afwijkingen. De gevolgen kunnen het best bestreden worden met een multidisciplinaire aanpak, waarvan voorwaarden en richtlijnen in dit artikel beschreven worden.*

Bakker, D., Drewes, E., Dubbel, B., Harperink, T., van Hunen, G., Klerx, M., Peters, A., Plant, M., Pronk, E., Rooyman, N., Schild, J., Sieking, H. & Veen, J. (2002). *Dieetadvisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: handboek voor en door diëtisten met protocollen, checklisten en achtergrondinformatie*. Utrecht: Abbott.

*In dit boek komen heel wat dieetadviezen voor mensen met een verstandelijke beperking aan bod. Enkele onderwerpen waarbij er dieetadviezen gegeven worden, zijn: sondevoeding, gewichtsverlies en ondervoeding, reflux, metabole ziekten, energiebeperking, voeding bij gebruik van lithium en voeding met gewijzigde consistentie.*

Becher, J.G., Pangalila, R.F., Vermeulen, R.J., van Barneveld, T.A., & Raats, C.J.I. (Red.) (2006). *Conceptrichtlijn diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische cerebrale parese*. Utrecht: Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen.

*In deze uitgebreide tekst komen richtlijnen aan bod voor de diagnostiek en behandeling van kinderen met cerebrale parese. Deze richtlijnen werden opgesteld door een werkgroep, die zich hiervoor baseerde op wetenschappelijke literatuur. Een deel van deze richtlijnen handelt over slikstoornissen bij kinderen met spastische cerebrale parese. De waarde van het radiologisch slikonderzoek wordt besproken alsook de behandeling van slikstoornissen. Daarnaast staat men stil bij de vraag of enterale voeding een meerwaarde kan bieden ten opzichte van orale voeding en tot slot bespreekt men de diagnostische methode en behandeling voor reflux.*

Böhmer, C.J.M., Niezen-de Boer, M.C., Klinkenberg-Knol, E.C., Devillé, W.L.J.M., Nadorp, J.H.S.M., & Meeuwissen, S.G.M. (1999). The prevalence of gastro-oesophageal reflux disease in institutionalized intellectually disabled individuals. *American Journal on Gastroenterology*, 94(3), 804-810.

Böhmer, C.J.M., Klinkenberg-Knol, E.C., Niezen-de Boer, M.C., & Meeuwissen, S.G.M. (2000). Gastroesophageal reflux disease in intellectually disabled

individuals: How often, how serious, how manageable? *The American Journal of Gastroenterology*, 95(8), 1868–1872.

De Koning, J. (2006). Logopedisten wijzen op gevaar van verkeerd voeden [Digitale versie]. *Markant*, 1.

*Dit is een artikel waarin een aantal aandachtspunten bij het eten geven aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen aan bod komen. Dit gebeurt aan de hand van een beschrijving van een eetmoment in een leefgroep.*

De Moor, J., Maas A., Didden R., van Gerven M. & Tolboom J. (2004). *De behandeling van eetproblemen bij jonge kinderen met een lichamelijke of meervoudige handicap*. Utrecht: BOSK.

*Dit boek handelt over de achtergrond van eetproblemen en de gedragstherapeutische aanpak ervan bij jonge kinderen met een lichamelijke of meervoudige handicap. Bij het boek zit een CD-rom waarop te zien is hoe men de eetproblemen kan aanpakken aan de hand van gedragstherapeutische methoden.*

Evenhuis, H. & Wikkerman, C. (1999). *Voedings- en longproblemen bij kinderen met ernstige hersenbeschadiging*. Delft: Ipse.

*Dit is een informatieboekje met praktische adviezen voor ouders en begeleiders van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen. Er komen verschillende thema's aan bod: pedagogische adviezen met betrekking tot het eten; kauwen, slikken en verslikken; onvoldoende sluiting van de maagopening (reflux); volzitten en andere longproblemen; volwaardige voeding; en tot slot het gebit. Er wordt ook informatie gegeven over wanneer men contact moet opnemen met de behandelende arts om extra hulp in te schakelen. De informatie en adviezen zijn ook geschikt voor volwassenen.*

Inspectie voor de Gezondheidszorg (2000). *Ernstig meervoudig gehandicapt en dán? Een onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor mensen met meervoudige complexe handicaps*. Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg.

Seys, D.M. (Red.) (2000). *Behandelingsstrategieën bij jonge kinderen met voedings- en eetproblemen*. Houten : Bohn Stafleu Van Loghum.

*Wanneer de gezondheid en groei van een pasgeborene in gevaar dreigt te geraken door onvoldoende voedselopname, is het op kunstmatige wijze toedienen van voedsel aangewezen. Maar de gevolgen hiervan op het later al of niet verwerven van orale voedselacceptatie zijn nog nauwelijks onderzocht. Bij kinderen onder de zes maanden blijkt de overgang van sondevoeding naar orale voeding bijna zonder problemen te verlopen, maar bij kinderen met een langdurige geschiedenis is dit niet meer vanzelfsprekend. Selectieve tot totale weigering, overmatig braken en angst om te slikken zijn vaak het gevolg. Dit boek probeert inzicht te bieden in het ontstaan van voedings- en eetproblemen (zoals voedselweigering, maag-darmstoornissen, syndroomgebonden voedselweigering) en het daaropvolgende ontwikkelingsverloop van deze problemen.*

Stewart, L. (2003). Development of the Nutrition and Swallowing Checklist, a screening tool for nutrition and swallowing risk in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28(2), 171-187.

*Dit artikel gaat over voedingsproblemen bij mensen met verstandelijke beperkingen en de noodzaak van het screenen van het voedingsrisico. Men bespreekt de ontwikkeling van de 'Nutrition and Swallowing Checklist'. Deze checklist kan verzorgers helpen bij het identificeren van risico's en bijdragen tot een multidisciplinaire benadering van het onderzoeken en omgaan met voedingsproblemen en slikproblemen.*

Van den Engel-Hoek, L. (2006). *Eet- en drinkproblemen bij jonge kinderen*. Van Gorcum.

*De oorzaken en gevolgen van problemen met de voeding kunnen heel verschillend zijn. Van de betrokken hulpverleners (artsen, verpleegkundigen, logopedisten, diëtisten, fysiotherapeuten en gedragskundigen) wordt veel kennis gevraagd. Vanwege hun kennis op het gebied van sensibele en mondmotoriek worden logopedisten meestal ingeschakeld voor het leren eten en drinken. Verschillende soorten eet- en drinkproblemen komen aan bod in dit boek en mogelijke logopedische interventies worden besproken.*

Voeding van verstandelijk gehandicapte kinderen (1995). *Enteraal Voedingsnieuws*, 3.

*In het artikel (interview) bespreekt men voornamelijk de vocht- en voedingsbehoeften van kinderen met ernstige verstandelijke beperkingen, alsook de maatregelen die genomen kunnen worden bij reflux.*

### **Sondevoeding**

André, E., Hodgkinson, I., Bérard, C. & des Portes, V. (2007). Quality of life of very disabled children: A questionnaire about the role of health status and tube feeding. *Archives Pediatrics*, 14 (9), 1076-1083.

*In dit artikel wordt een onderzoek beschreven naar de factoren die de kwaliteit van leven van kinderen met een ernstige fysieke en verstandelijke beperking beïnvloeden, met specifieke aandacht voor de invloed van een maagsonde. Het onderzoek vond plaats bij 28 kinderen, waarvan sommigen een maagsonde hadden en anderen niet. Uit de resultaten blijkt dat de kwaliteit van leven beïnvloed wordt door de communicatiemogelijkheden, de kwaliteit van het slapen, spijsverteringsproblemen en leeftijd. De maagsonde bleek de kwaliteit van leven niet aan te tasten en ouders vonden dat dit grote voordelen bood.*

Bergmeijer, J.H.L.J., Postuma, M.C., Madern, G.C. & Bouquet, J. (1997). Gunstige resultaten van percutane endoscopische gastrostomie bij kinderen die langdurig sondevoeding nodig hebben. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 141, 241-243.

In dit artikel wordt een onderzoek beschreven naar de indicaties en pre- en postoperatieve complicaties en gewichtsonwikkeling bij 32 kinderen die een percutane endoscopische gastrostomie (PEG) ondergingen. Uit de resultaten bleek dat de indicatie bij de meerderheid van de kinderen langdurige sondevoeding was. Daarnaast concludeert men dat PEG een veilige methode is en voor kinderen die afhankelijk zijn van sondevoeding een zeer goed alternatief biedt voor de neusmaagsonde. Het gewicht van alle kinderen nam toe na de PEG-ingreep.

Hunt, F. (2007). Changing from oral to enteral feeding: Impact on families of children with disabilities. *Paediatric Nursing*, 19(7), 30-2.

De start van sondevoeding bij kinderen met een handicap die thuis verblijven, kan een significante impact hebben op zowel het kind als de familie. Onderzoek over kinderen met een handicap die voedingsproblemen hebben, werd tot hier toe voornamelijk toegespitst op de visies van de moeders, omdat zij vaak de meeste zorg voor het kind opnemen. Eten is in onze maatschappij echter een sociaal gebeuren en de sondevoeding zal ook een effect hebben op de andere gezinsleden. Om adequate steun te kunnen bieden, moeten verplegers begrijpen welke impact het verder zetten van de orale voeding of het overschakelen naar sondevoeding heeft op het hele gezin.

Strauss, D., Kastner, T., Ashwal, S. & White, J. (1997). Tubefeeding and mortality in children with severe disabilities and mental retardation. *Pediatrics*, 99(3), 358-362.

In vroeger onderzoek suggereert men dat er een verband is tussen sondevoeding en het sterftecijfer bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen, maar dit werd nooit nagegaan aan de hand van populatiegegevens. In de studie die in het artikel beschreven wordt, onderzocht men de sterftecijfers bij 4921 kinderen uit deze doelgroep. Uit de resultaten bleek dat er inderdaad een hoger sterftecijfer is bij kinderen die sondevoeding krijgen, maar dat dit het risico op sterfte beperkt was bij kinderen met een tracheotomie. Daarnaast bleek dat sondevoeding niet gepaard gaat met een hoger sterftecijfer bij kinderen met een zeer zware handicap, maar dat de sterftecijfers bij kinderen met mindere zware handicaps die sondevoeding krijgen, dubbel zo hoog waren als bij de kinderen die geen sondevoeding kregen.

Tawfik, R., Dickson, A., Clarke, M. & Thomas, A.G. (1997). Caregivers perception following gastrostomy in severely disabled children with feeding problems. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(11), 746-751.

Bij kinderen met een ernstige handicap kan een maagsonde aangewezen zijn wanneer de orale voedselopname niet voor voldoende gewichtstoename zorgt, wanneer er aspiratie is bij het voeden of wanneer voeden voor veel stress zorgt. Aan de hand van een vragenlijst werd bij 29 verzorgers nagegaan of ze tevreden waren over de resultaten van de maagsonde. Het hoesten, verslikken en teruggeven was verbeterd in de meeste gevallen en er was een gewichtstoename bij al de kinderen bij wie dit een probleem was. Over het algemeen was het eenvoudiger om de kinderen medicatie te geven, hoewel het onder controle hebben van epilepsie hetzelfde was gebleven. Daarnaast bleek dat men minder tijd spendeerde aan het eten geven van de kinderen.

Waerenburgh, C., Mullie, A. & Van Iersel, T. (2001). *Technische zorg thuis 2*. Diegem: Kluwer.

*Dit is een boek met technische uitleg over het toedienen van sondevoeding en over het verzorgen van een PEG-sonde.*

## **Reflux**

Böhmer, C.J.M., Klinkenberg-Knol, E.C., Niezen-de Boer, M.C. & Meuwissen, S.G.M. (2000). Gastro-oesofageale refluxziekte bij verstandelijk gehandicapten: prevalentie, diagnostiek en behandeling. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 144, 1156-1161.

*Dit artikel handelt over de prevalentie, diagnostiek en behandeling van gastro-oesofageale reflux bij mensen met een verstandelijke beperking. De prevalentie van reflux bij geïnstitutionaliseerde mensen met een verstandelijke beperking met een IQ lager dan 50 is hoog: ongeveer 50% heeft een afwijkende 24-uurs-pH-meting en van hen heeft 70% reflux. Mensen met een verstandelijke beperking hebben een verhoogd risico op refluxziekte bij spasticiteit, een IQ lager dan 35, scoliosis, gebruik van anti-epileptica of sedativa, niet-ambulant zijn, en bij symptomen zoals haematemesis (het overgeven van bloed), rumineren of tandglazuurerosies. De diagnose is moeilijk ten gevolge van de specifieke symptomen en wordt pas laat gesteld. De aangewezen methode is een 24-uurs-pH-meting wanneer er een vermoeden bestaat van refluxziekte. Voor de behandeling van refluxoesofagitis zijn protonpompremmers effectief, onafhankelijk van de ernst.*

Gimbel, H. (2000). Diagnostiek en behandeling van gastro-oesofageale refluxziekte bij verstandelijk gehandicapten; richtlijnen van een multidisciplinaire consensuswerkgroep. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 144, 1161-1165.

*Gastro-oesofageale reflux komt bij mensen met een verstandelijke beperking vaker voor dan in de normaal begaafde bevolking en de aandoening komt bij hen in ernstigere mate voor. Reflux is bij deze doelgroep echter ondergediagnosticeerd doordat zij de klachten van reflux vaak niet (kunnen) aangeven. In dit artikel komen er een aantal richtlijnen aan bod voor de diagnostiek en behandeling van reflux bij mensen met een verstandelijke beperking. Afhankelijk van de symptomen adviseert men oesofagogastroduodenoscopie of een 24-uurs-pH-meting voor de diagnostiek. Over het algemeen kan men genezing bereiken met medicamenteuze behandeling, maar indien na zes maanden de symptomen niet verminderen, kan chirurgische behandeling worden overwogen.*

Het terugstromen van maaginhoud naar slokdarm (1995). *Enteraal Voedingsnieuws*, 3.

*In dit artikel vindt men een interview met Dr. Klinkenberg-Knol, een Nederlandse gastro-enteroloog die zich bezighoudt met een onderzoek naar het voorkomen van terugstroming van maaginhoud naar de slokdarm (reflux) bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking en de behandeling van deze reflux. In het artikel wordt uitleg gegeven over reflux*

en de behandeling ervan bij deze doelgroep en over reflux bij mensen met een ernstige verstandelijke handicap die een PEG-sonde hebben.

Roosendaal, J.J., & Bijleveld, C.M.A. (2000). Een 24-uurs-pH-meting bij mensen met een verstandelijke handicap: belastend, maar uitvoerbaar onderzoek om gastro-oesofageale reflux te diagnosticeren. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 144, 2405-2408.

*In het onderzoek dat beschreven staat in dit artikel wilde men nagaan of een 24-uurs-pH-meting in de slokdarm bij mensen met een verstandelijke beperking een acceptabele en relevante methode is voor meting van gastro-oesofageale reflux. Hiervoor werden er gedurende vijf jaar metingen gedaan bij 65 mensen met een verstandelijke beperking. Uit de resultaten van het onderzoek bleek dat de 24-uurs-pH-meting voor mensen met een verstandelijke beperking een belastend onderzoek was, maar niet leidde tot complicaties. Vaak lukte de meting en bij driekwart van de patiënten wees de uitslag op gastro-oesofageale reflux.*

#### LINKS

**<http://www.denutrition-polyhandicap-enfant.com/>**

*Op deze site is er informatie terug te vinden over de problematiek van ondervoeding bij kinderen met een meervoudige handicap (preventie, oorzaken, gevolgen...) en over sondevoeding voor kinderen uit deze doelgroep (indicaties, verschillende soorten sondes, nadelen...). De site omvat een deel dat bedoeld is voor ouders en ander deel bedoeld voor professionelen.*

**<http://ouderhandboekmcg.bosk.nl>**

*Dit is een ouderhandboek voor ouders van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen, dat integraal op het internet te lezen is. Er zijn twee hoofdstukken die gaan over voeding. In het hoofdstuk 'Eten en drinken' wordt eerst de normale ontwikkeling van eten en drinken beschreven met de klemtoon op de ontwikkeling van de mondmotoriek. Vervolgens wordt er stilgestaan bij de mogelijke oorzaken van voedingsproblemen. Tot slot worden er oplossingen aangedragen, waarbij men de twee meest voorkomende vormen van sondevoeding bespreekt met de voor- en nadelen ervan en een reeks praktische tips geeft rond het drinken en eten geven aan een kind met een ernstige meervoudige beperking. In het hoofdstuk 'Voedingstips' wordt ingegaan op drank en voedsel zelf. Men besteedt aandacht aan hoe drinken en eten zo samengesteld kunnen worden dat een kind met een ernstige meervoudige beperking niet alleen voldoende voedingsstoffen naar binnen krijgt maar ook zijn smaak ontwikkelt. Het gaat vooral om een aantal vuistregels die zowel thuis als in de voorziening goed bruikbaar zijn. Zowel voedsel via de mond als via de sonde komen aan bod. In dit ouderhandboek behandelt men ook het thema reflux. Er wordt besproken wat reflux is, hoe vaak het voorkomt, wat de symptomen ervan zijn, hoe de diagnose gesteld kan worden en wat eraan gedaan kan worden.*