

Onderwerp:	Multidisciplinaire behandeling van kinderen met chronische voedselweigering
Samenvatting:	Het CVZ heeft de multidisciplinaire behandeling van kinderen met chronische voedselweigering, die is ontwikkeld binnen de AWBZ, geïdentificeerd. Het CVZ stelt dat de behandeling niet (langer) tot de AWBZ kan worden gerekend, en dat de behandeling wel voldoet aan de voorwaarden van de Zvw. De interventie geldt als een 'last resort' in het kader van een stepped care behandeling en moet altijd vooraf zijn gegaan door behandeling in een voor het kind gebruikelijke setting. Zorgvuldige indicatiestelling is belangrijk.
Soort uitspraak:	SpZ = standpunt Zvw
Datum:	20 december 2010
Uitgebracht aan:	Zorgaanbieder Directie Langdurige Zorg MinVws
Zorgvorm:	Medisch-specialistische zorg

Onderstaand de volledige uitspraak.

	Standpunt multidisciplinaire behandeling van kinderen met chronische voedselweigering
	Vastgesteld op 20 december 2010
<i>Uitgave</i>	College voor zorgverzekeringen Postbus 320 1110 AH Diemen Fax (020) 797 85 00 E-mail info@cvz.nl Internet www.cvz.nl
<i>Volgnummer</i>	2010131271
<i>Afdeling</i>	ZORG-ZA
<i>Auteur</i>	mw. drs. T.J. Duine
<i>Telefoonnummer</i>	Tel. (020) 797 85 55

Inhoud:

<i>pag.</i>	
	Samenvatting
1	1. Inleiding
1	1.a. Aanleiding
1	1.b. Welke aandoening?
2	1.c. Om welke behandeling gaat het?
3	1.d. Leeswijzer
4	2. Beoordeling AWBZ
4	2.a. Twee wettelijke regimes
4	2.b. De functie Behandeling in de AWBZ
6	3. Beoordeling Zvw
6	3.a. Wet- en regelgeving
6	3.b. Plegen te bieden
7	3.c. Stand van de wetenschap en praktijk
9	3.d. Verblijf noodzakelijk
10	4. Standpunt
11	5. Financiële gevolgen en uitvoerings-consequenties
11	5.a. Algemeen
11	5.b. Toelating
11	5.c. Financiële gevolgen
11	5.c.1. Aantal gebruikers
12	5.c.2. Kosten per gebruiker
12	5.c.3. Raming kostenconsequenties
12	5.d. Bekostiging
12	5.e. Polisvoorwaarden en indicatiestelling
13	5.f. Risicoverevening
14	6. Vaststelling standpunt

Bijlage(n)

1. Achtergrondrapportage beoordeling stand van de wetenschap en praktijk multidisciplinaire behandeling van kinderen met chronische voedselweigering

Samenvatting

Behandelcentrum Pluryn – De Seyshuizen biedt een gespecialiseerd behandelprogramma voor kinderen met chronische voedselweigerings.

Beoordeling AWBZ en Zvw

Het CVZ heeft een duiding uitgevoerd op de aangeboden behandeling. Allereerst heeft het CVZ beoordeeld of de behandeling kan worden gerekend tot de AWBZ-aanspraken. Hoewel de behandeling is ontwikkeld vanuit de zorg voor (ernstig) verstandelijk gehandicapten, is het CVZ van oordeel dat deze niet (langer) tot de AWBZ-zorg kan worden gerekend. Vervolgens heeft het CVZ gekeken of de behandeling tot de te verzekeren prestaties van de Zvw behoort. Hiertoe is bepaald of de behandeling voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk. Ook heeft het CVZ gekeken of de behandeling zorg is die medisch specialisten en klinisch psychologen plegen te bieden. Tenslotte heeft het CVZ getoetst of klinische opname medisch noodzakelijk is om de behandeling te kunnen bieden.

Het CVZ constateert dat aan deze genoemde voorwaarden van de Zvw is voldaan.

Gedragstherapeutische interventies hebben een essentiële plaats bij de onderzochte behandeling. Studies waarin dergelijke behandelingen zijn onderzocht rapporteren een verbetering van de orale intake van voedsel. De beoordeelde behandeling is te beschouwen als een variant op de gebruikelijke behandelingen, maar is intensiever en er zijn ook meerdere disciplines bij betrokken.

Klinische opname is vaak noodzakelijk wegens de intensiteit van de behandeling, de ernst van de aandoening of andere inhoudelijke redenen, zoals bijvoorbeeld een noodzaak om het kind tijdelijk uit zijn thuisomgeving weg te halen om ongewenste patronen te doorbreken.

Zorgvuldige indicatiestelling belangrijk

Het CVZ wijst op het belang van een zorgvuldige indicatiestelling om te waarborgen dat de voorziening voorbehouden blijft aan kinderen die de meest ernstige vormen van voedselweigerings hebben ontwikkeld en bij wie minder intensieve interventies onvoldoende resultaat hebben gehad. De interventie behelst de laatste trede in een stepped care behandeling en moet altijd vooraf zijn gegaan door behandeling in een voor het kind gebruikelijke setting.

Nu de behandeling voldoet aan de voorwaarden van de Zvw dient een aantal maatregelen te worden getroffen om bekostiging mogelijk te maken. Het is aan DBC-onderhoud en de NZA om in overleg met betrokken partijen te bezien hoe de bekostiging plaats kan vinden.

1. Inleiding

1.a. Aanleiding

Niet langer AWBZ?

Behandelcentrum Pluryn – De Seyshuizen biedt een gespecialiseerd behandelprogramma voor kinderen met chronische voedselweigerings. In het verleden werd de behandeling van voedselweigerings gerekend tot de functie Behandeling van de AWBZ, omdat het onderdeel uitmaakte van de zorg voor (ernstig) verstandelijk gehandicapten. Dat lijkt gezien de ontwikkeling van deze behandeling nu niet meer het geval en het CIZ heeft aangegeven dat vanaf 2011 geen indicaties meer zullen worden afgegeven. Het CIZ rekent het behandelprogramma niet langer tot de AWBZ-zorg. Pluryn en het Ministerie van VWS hebben het CVZ gevraagd te beoordelen of het behandelprogramma tot de medisch-specialistische zorg kan worden gerekend en kan vallen onder het domein van de Zvw.

Achtergrond-rapportage

Onderstaand beantwoordt het CVZ deze vraag. Ten behoeve van de beantwoording is ter onderbouwing een afzonderlijke beoordeling van de stand van de wetenschap en praktijk gedaan (2010068242). De conclusies van deze beoordeling zijn opgenomen in dit standpunt.

1.b. Welke aandoening?

Bio-psycho-sociaal probleem

Chronische voedselweigerings is in de ICD-10 gedefinieerd onder F98.2 Eetstoornis bij (jonge) kinderen¹. De oorzaak is moeilijk vast te stellen. Zowel organische als niet-organische factoren kunnen een rol spelen. Het kan worden opgevat als een bio-psycho-sociaal probleem.

Oorzaken

In milde vorm komen voedingsproblemen bij ongeveer 25% van de kinderen voor in een bepaalde periode. De prevalentie van blijvende eetproblemen varieert van 3% in een low-risk populatie tot wel 90% bij kinderen met fysieke beperkingen.

Ernstige aandoening

Voedselweigerings komt vaak voor bij kinderen die langere tijd sondevoeding hebben gehad vanwege prematuriteit, ziekte of handicap. Kinderen met chronische voedingsproblemen zullen zich niet volgens de normale groeilijnen ontwikkelen en kunnen vaker ziek zijn door verlaagde weerstand. In extreme gevallen kan chronische voedselweigerings leiden tot ondervoeding, extreemgewichtsverlies en/of uitdroging.

Geen anorexia

Zonder ingrijpen kan een levensbedreigende situatie ontstaan. Chronische voedselweigerings is niet te verwarren met anorexia nervosa. Dit is eveneens een eetstoornis, maar die treedt meestal pas op in of na de puberteit en heeft een psychische oorzaak.

¹ Omschrijving: Een eetstoornis met wisselende symptomatologie doorgaans specifiek voor de vroeg kinderjaren. Zij behelst over het algemeen voedselweigerings en buitensporige kieskeurigheid bij aanwezigheid van voldoende voedselaanbod, een redelijk competente verzorger en in de afwezigheid van een organische ziekte. De toestand gaat al dan niet samen met ruminatie (dwz herhaalde regurgatie zonder misselijkheid of gastro-intestinale ziekte).

<i>Eerdere behandelingen onvoldoende resultaat</i>	De kinderen die in De Seyshuizen behandeld worden hebben in ongeveer 60-70% een verstandelijke handicap, de overigen worden doorverwezen door bijvoorbeeld kinderarts of jeugdzorg. In alle gevallen gaat het om jonge kinderen die de meest ernstige vormen van voedselweigerings hebben en bij wie eerdere behandelingen onvoldoende resultaat hebben gehad.
<i>Gedrags-therapeutische basis</i>	<i>1.c. Om welke behandeling gaat het?</i> De gevraagde beoordeling betreft multidisciplinaire behandeling van kinderen met chronische voedselweigerings. De behandeling kent een gedragstherapeutische basis en is ontwikkeld in de zorg voor (ernstig) verstandelijk gehandicapten. Inmiddels is de behandeling ondergebracht in een apart behandelcentrum (De Seyshuizen) en is de doelgroep niet langer beperkt tot kinderen met verstandelijke beperkingen. De kliniek heeft als doelgroep alle kinderen met chronische voedselproblemen waarbij de gebruikelijke behandeling niet succesvol is gebleken. Ook kinderen met een ontwikkelingsachterstand of somatische problematiek (bijvoorbeeld kinderen die langdurig op sondevoeding waren aangewezen) kunnen ernstige vormen van voedselweigerings ontwikkelen waarvoor de gebruikelijke begeleiding in het ziekenhuis niet afdoende is. In het behandelteam wordt vanuit meerdere disciplines samengewerkt: gedragswetenschappelijke en medische disciplines, maatschappelijk werk, verpleging, fysiotherapie, logopedie en diëtetiek. De hoofdbehandelaar is een medisch specialist.
<i>Doelgroep</i>	Voorafgaand aan de behandeling in De Seyshuizen hebben de kinderen altijd minder intensieve vormen van gedragsbeïnvloeding aangeboden gekregen, die onvoldoende effect hebben gesorteerd (stepped care). Deze interventies maken deel uit van het gebruikelijke behandelarsenaal zoals dat in de zorg voor verstandelijk gehandicapten is ontwikkeld. Gedragsmodificatietechnieken maken een belangrijk onderdeel uit van alle fasen van de behandeling. De behandeling in de Seyshuizen voegt hier het multidisciplinaire karakter aan toe (waaronder een grotere medische inbreng) en de grote intensiteit en planmatigheid van het programma.
<i>Meerdere disciplines</i>	
<i>Stepped care</i>	
<i>Wanneer opname</i>	De behandeling wordt zowel in dagbehandeling als klinisch aangeboden. Klinische opname is noodzakelijk als: <ul style="list-style-type: none"> • het multidisciplinaire programma een groot deel of het gehele etmaal bestrijkt, inclusief de observatie en begeleiding buiten de maaltijden • de ernst van de aandoening (de situatie kan levensbedreigend zijn) en het gebrek aan behandelalternatieven in dit stadium van de ziekte – anders dan sondevoeding – opname onvermijdelijk maken

- Het noodzakelijk is om het kind uit de thuissituatie weg te halen om ongewenste patronen in de ouder-kind interactie te doorbreken.

Bijkomende argumenten zijn dat de verzorging soms zo intensief is dat het voor ouders niet meer is op te brengen (bijvoorbeeld 20X braken per dag), en/of de afstand tot het behandelinstituut te groot is om dagbehandeling mogelijk te maken.

Elk behandeltraject kent een overdrachtsfase waarin de ouders/verzorgers leren hoe de aanpak van de voedselproblematiek in de thuissituatie gecontinueerd kan worden. De gemiddelde behandelduur is 9 maanden.

1.d. Leeswijzer

Gezien de voorgeschiedenis kijkt het CVZ eerst of de beslissing om de behandeling niet langer als AWBZ-aanspraak te beschouwen terecht is (hoofdstuk 2). Vervolgens is in hoofdstuk 3 de vraag aan de orde of de behandeling voldoet aan de criteria van de Zorgverzekeringswet (Zvw).

De overwegingen leiden tot een standpunt, dat in hoofdstuk 4 wordt weergegeven. Tenslotte gaat het CVZ in hoofdstuk 5 in op de financiële gevolgen en uitvoeringsconsequenties van het standpunt.

2. Beoordeling AWBZ

2.a. Twee wettelijke regimes

Behandeling AWBZ De multidisciplinaire behandeling van kinderen met voedselweigering is ontwikkeld vanuit de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Tot en met 2010 werd deze zorg gerekend tot de aanspraken op grond van de AWBZ, onder de functie Behandeling. In dit hoofdstuk gaat het CVZ na of dit nog steeds het geval is.

2.b. De functie Behandeling in de AWBZ

CIZ Zoals gezegd in de inleiding zal het CIZ vanaf 2011 niet langer indicaties afgeven voor de multidisciplinaire behandeling van voedselweigering door Pluryn/De Seyshuizen. Hieronder beschrijft het CVZ of deze beslissing terecht is.

CSML-zorg Het gaat bij AWBZ-behandeling (naast enkelvoudige behandelvormen) vooral om continue, systematische, langdurige en multidisciplinaire zorg (CSML). Er moet sprake zijn van complexe (multi)problematiek waarbij specifieke deskundigheid op het niveau van AWBZ-behandelaar noodzakelijk is zoals een arts verstandelijk gehandicapten, een gedragswetenschapper of paramedicus met specifieke kennis.

specifiek Kenmerkend voor de AWBZ-functie Behandeling (in relatie tot de Zvw-behandeling) is dat het gaat om specifieke behandeling. Met 'specifiek' wordt bedoeld op de gerichtheid op specifieke problematiek in relatie tot de grondslagen waar het bij de AWBZ om gaat.²

Ook andere doelgroepen Een belangrijke reden voor het niet langer indiceren voor deze behandeling is dat de behandeling niet meer uitsluitend is gericht op kinderen met een verstandelijke handicap.

Ook kinderen met een somatische ziekte of ontwikkelingsproblematiek komen voor de behandeling in aanmerking, als ze lijden aan extreme voedingsproblematiek. Bijvoorbeeld kinderen die langere tijd sondevoeding hebben gehad kunnen ernstige vormen van voedselweigering ontwikkelen. Ook zij kunnen baat hebben bij de door Pluryn ontwikkelde behandeling.

Dergelijke somatische of ontwikkelingsproblematiek wordt niet bedoeld in de grondslagen van de AWBZ, waar het altijd om aandoeningen met een chronisch karakter gaat.

Aan een belangrijke voorwaarde voor een AWBZ-behandeling is dus niet voldaan: de behandeling is niet specifiek voor een AWBZ-doelgroep en ontbeert daarmee een (exclusieve) grondslag.

² De grondslagen waarop de AWBZ berust, zijn een somatische of psychogeriatrische aandoening, een psychiatrische aandoening, een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap.

***Verstandelijk
gehandicapten***

Voor de kinderen met een verstandelijke handicap zou deze omschrijving nog wel van toepassing kunnen zijn. De behandeling is echter zo ver ontwikkeld dat deze algemeen toepasbaar is voor kinderen met chronische voedselweigering. Het is dus geen specifiek op de AWBZ-problematiek gerichte behandeling.

behandelaars

In de gehandicaptenzorg hoort de behandeling niet tot het gebruikelijke behandelarsenaal. De behandeling wordt ook niet meer alleen bij de instelling (Pluryn/De Winckelsteegh) aangeboden, maar is deels in een aparte, landelijk bereikbare kliniek bij Utrecht ondergebracht. Het multidisciplinaire team is niet beperkt tot gedragswetenschappers en AVG-artsen³, maar heeft vaste consultants zoals een kinderneuroloog en een kinderpsychiater. Eindverantwoordelijke is een kinderarts. De behandeling geldt als een 'last resort' voor kinderen bij wie andere, minder intensieve behandelingen niet het gewenste resultaat hebben opgeleverd.

***Eerst elders
behandelen***

Het CVZ merkt op dat het in feite de hoogste trede in de stepped care behandeling betreft, en dat de eerdere 'steps' plaatsvinden in de voor het betreffende kind gebruikelijke context zoals de zorg voor verstandelijk gehandicapten of de kindergeneeskunde. De wijze waarop deze CSML-behandeling zich heeft ontwikkeld betekent dat ze niet langer voldoet aan de AWBZ-regelgeving en wel om de volgende redenen:

***Waarom geen
AWBZ***

- De interventie is niet beperkt tot AWBZ-problematiek of tot de AWBZ-doelgroep
- De behandeling vergt een deskundigheid die het niveau van de reguliere AWBZ-behandelaar overstijgt
- Voor zover er toch sprake is van een zekere overlap met AWBZ-problematiek en doelgroep is het een Zvw-behandeling. De Zvw is in dat geval voorliggend op de AWBZ. Overigens moet wel voldaan worden aan de wettelijke criteria van de Zvw (zie het volgende hoofdstuk)

³ Arts voor Verstandelijk Gehandicapten

3. Beoordeling Zvw

3.a. Wet- en regelgeving

Om de vraag te beantwoorden of multidisciplinaire behandeling van kinderen met chronische voedselweigering een te verzekeren prestatie is op grond van de Zvw, dienen de volgende vragen positief te worden beantwoord:

Voorwaarden Zvw

- is het zorg zoals (onder andere) huisartsen, medisch specialisten, klinisch psychologen die plegen te bieden?
- is de behandeling conform de stand van de wetenschap en praktijk?

Tenslotte dient duidelijk gemaakt te worden dat opname in de kliniek noodzakelijk is om de behandeling te kunnen toepassen (artikel 2.10 Besluit zorgverzekering).

Om deze vragen te kunnen beantwoorden heeft het CVZ een literatuuronderzoek uitgevoerd naar intensieve, multidisciplinaire (klinische) behandeling van chronische eetproblemen met een specifieke gedragstherapeutische benadering als belangrijk onderdeel.

3.b. Plegen te bieden

Artikel 2.4, eerste lid, Bzv bepaalt dat geneeskundige zorg onder meer zorg omvat zoals huisartsen, medisch-specialisten klinisch psychologen en verloskundigen die plegen te bieden. Meer specifiek luidt de vraagstelling van het literatuuronderzoek:

Vraagstelling literatuuronderzoek

Is multidisciplinaire klinische behandeling van kinderen met chronische voedselweigering zorg zoals medisch specialisten/klinisch psychologen plegen te bieden?

Voorbeelden van interventies

Uit de geraadpleegde literatuur, zoals beschreven in de achtergrondrapportage, is duidelijk geworden dat de gebruikelijke behandeling van kinderen met chronische voedselweigering bestaat uit een combinatie van 'medische' interventies en, zonodig, gedragstherapeutische technieken.

Gebruikelijke interventies

Zo worden bij zuurgerelateerde voedingsproblemen bijvoorbeeld primair farmacologische interventies toegepast. Psychologische behandelingen (ouder-kind begeleiding) worden eveneens vaak ingezet, gericht op de psychologische en emotionele ontwikkeling. Verder wordt ook gedragstherapie vaak ingezet bij voedselweigering, al dan niet in combinatie met sondevoeding en/of logopedische hulp. Ook de in deze rapportage beoordeelde interventie bestaat uit deze onderdelen. Het CVZ beschouwt deze behandelonderdelen als zorg zoals medisch specialisten en klinisch psychologen plegen te bieden. De wijze waarop de behandeling is gestructureerd is weliswaar tamelijk uniek,

evenals de intensiteit, maar de onderdelen waaruit het programma is opgebouwd, behoren tot het gebruikelijke handelingsarsenaal van de participerende beroepsgroepen. De kinderarts is eindverantwoordelijk voor de totale behandeling.

3.c. Stand van de wetenschap en praktijk

Wettelijke bepaling

Voor alle zorgvormen die als te verzekeren prestaties in de wet zijn genoemd, geldt het gestelde in artikel 2.1, lid 2, Bzv. Daarin is bepaald dat de inhoud en omvang van de zorgvormen mede bepaald worden door de stand der wetenschap en praktijk en, bij het ontbreken van een zodanige maatstaf, door hetgeen in het betrokken vakgebied geldt als verantwoorde en adequate zorg en diensten.

Beoordelingskader CVZ

Het CVZ volgt voor de beoordeling of een prestatie voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk de principes van Evidence Based Medicine (EBM). Het CVZ beschrijft in zijn rapport 'Beoordeling Stand van de wetenschap en praktijk' op welke wijze wordt getoetst of een prestatie aan dit criterium voldoet.

In dat rapport is ook uiteengezet dat de prestatie gelijkwaardig moet zijn, dan wel een meerwaarde moet hebben ten opzichte van de standaardbehandeling of gebruikelijke behandeling.

Vraagstelling literatuuronderzoek

De vraagstelling van het literatuuronderzoek luidde: Is de in deze rapportage onderzochte multidisciplinaire klinische behandeling van kinderen met chronische voedselweigering een behandeling conform de stand van de wetenschap en praktijk?

Uitkomstmaat

Als uitkomstmaten gelden primair gewichtstoename en groei. Aangezien bij goed ingestelde sonde- of parenterale voeding het relatieve effect van de behandeling op gewichtstoename/-groei beperkt zal zijn, acht het CVZ de mate van voedselacceptatie/voedselinname een acceptabele uitkomstmaat. Het beëindigen van de sondevoeding is immers een belangrijk doel van de behandeling in veel gevallen.

Follow-up duur

Als relevante follow-up duur geldt tenminste 3 maanden. Duidelijk moet zijn dat zelfstandig eten ook na de klinische behandeling blijvend mogelijk is.

Niveau van de evidence

Gezien de problematiek is onderzoek van de hoogste bewijsklasse niet haalbaar. De bedreigende gezondheidssituatie van jonge kinderen met voedselweigering maakt strikte randomisatie ethisch niet te verantwoorden. Er is genoeg genomen met maximaal case-control studies of vergelijkende cohort studies. Bovendien is voor de behandeling van ernstige chronische voedselweigering geen alternatieve 'last resort' behandeling dan sonde- parenterale voeding.

Het CVZ neemt daarom genoegen met evidence uit onderzoek van een lagere bewijsklasse (B) en goed opgezette case series van voldoende omvang (bewijsklasse C).

De te beoordelen interventie is een alternatief voor de gebruikelijke behandeling. De effectiviteit moet tenminste gelijkwaardig zijn aan de gebruikelijke behandeling.

***Aard van de
behandeling***

De onderzochte behandeling wijkt in wezen niet veel af van de gebruikelijke behandeling. Het betreft een variatie op de gebruikelijke behandelingen en niet een specifiek vastliggend behandelprogramma. Het specifieke van de onderzochte behandeling is de wijze waarop de gedragstherapie wordt uitgevoerd (12 stappen) en het gegeven dat het een intensieve, multidisciplinaire behandeling met klinische opnamemogelijkheid betreft.

***Het geheel en de
onderdelen***

Voedingsproblemen dienen, gezien de multifactoriële oorzaak, multidisciplinair te worden benaderd. Wat de invloed is van elk component van de gecombineerde procedure in een klinische setting is uit de literatuur niet goed op te maken.

Over de waarde van verschillende multidisciplinaire combinaties van interventies is geen algemene uitspraak te doen. Bij deze combinatie ligt het accent op de gedragstherapeutische interventie.

***Gedrags-
therapeutische
interventies***

Gedragstherapeutische interventies hebben een (essentiële) plaats bij de behandeling van ernstige chronische voedselweigerings. Alle gevonden studies rapporteren een verbetering van de orale intake van voedsel. De gedragstherapeutische interventie binnen het beoordeelde behandelprogramma is te beschouwen als een variant op de gebruikelijke behandeling en daarmee conform de stand van de wetenschap en praktijk.

Last resort

Het CVZ merkt op dat de behandeling zoals die in De Seyshuizen geboden wordt, geldt als een 'last resort' voor kinderen die lijden aan een ernstige vorm van voedselweigerings.

Stepped care

De behandeling is altijd voorafgegaan door minder intensieve vormen van -veelal gedragstherapeutische- interventies, die onvoldoende effect hebben gesorteerd. Ook in de eerdere fasen van deze stepped care benadering kunnen meerdere disciplines betrokken zijn, echter niet op de gestructureerde en intensieve wijze die in De Seyshuizen wordt geboden. De interventies die de basis vormen van de in De Seyshuizen geboden behandeling voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk. Kinderen met ernstige problematiek krijgen een intensief, op hun situatie toegesneden behandelplan.

***Individuele
beoordeling***

Op welk (multidisciplinair) behandelplan en welke setting het individuele kind met chronische voedselweigerings is aange-wezen moet op individueel niveau worden vastgelegd.

3.d. Verblijf noodzakelijk

Artikel 2.10 van het Bzv geeft aan dat verblijf medisch noodzakelijk moet zijn in verband met geneeskundige zorg. In paragraaf 1b zijn drie redenen voor klinisch verblijf in De Seyshuizen genoemd.

Waarom klinische opname

De behandeling wordt in Nederland op slechts 2 locaties geboden (Nijmegen en Haarzuilens). Gezien de intensiteit van de behandeling zal klinische opname in veel gevallen onvermijdelijk zijn.

Medische en voedingsproblemen die vaak samen met voedselweigering voorkomen kunnen monitoring in een meer gecontro-leerde omgeving zoals een klinische setting noodzakelijk maken. Ook de ernst van de aandoening of andere inhoudelijke redenen, zoals de noodzaak om het kind tijdelijk uit zijn thuisomgeving weg te halen om ongewenste patronen te doorbreken kunnen opname noodzakelijk maken.

4. Standpunt

Te verzekeren prestatie

Het CVZ stelt vast op basis van het literatuuronderzoek en de relevante wetgeving dat de multidisciplinaire klinische behandeling van kinderen met chronische voedselweigeringszorg zoals geboden in De Seyshuizen/Pluryn een te verzekeren prestatie is op grond van de Zorgverzekeringswet.

De behandeling voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk en is zorg zoals medisch specialisten plegen te bieden. De eindverantwoordelijkheid berust bij een medisch specialist, in casu de kinderarts.

Alleen voor de meest ernstige vormen van voedselweigeringszorg

Het CVZ stelt vast dat de onderzochte behandeling is voorbehouden aan kinderen die de meest ernstige vormen van voedselweigeringszorg hebben ontwikkeld en bij wie minder intensieve interventies onvoldoende resultaat hebben gehad. De interventie behelst de laatste trede in een stepped care behandeling en moet altijd vooraf zijn gegaan door behandeling in een voor het kind gebruikelijke setting. Op welk (multidisciplinair) behandelplan en welke setting het individuele kind met chronische voedselweigeringszorg is aangewezen moet op individueel niveau worden vastgesteld.

Geen AWBZ-zorg

De behandeling is geen zorg die op grond van de aanspraken AWBZ kan worden vergoed.

5. Financiële gevolgen en uitvoeringsconsequenties

Nu de Zvw het aangewezen wettelijk regime is voor de behandeling zoals De Seyshuizen/Pluryn die bieden voor kinderen met chronische voedselweigerering heeft dit consequenties voor de financiering, bekostiging en verdere uitvoering. Het CVZ heeft deze uitvoeringsconsequenties niet tot in detail uitgewerkt, maar komt op basis van een eerste verkenning tot de volgende bevindingen.

5.a. Algemeen

Voor een bekostigingsbasis in de Zvw moet een aantal stappen gezet worden. ZN, NZA, DBC-onderhoud en de aanbieder hebben aangegeven dat dit traject de nodige tijd gaat kosten en dat het waarschijnlijk pas in 2012 zijn beslag kan krijgen. Voor de tussentijd dient er een tijdelijke oplossing te worden gevonden.

5.b. Toelating

De Seyshuizen maken nu onderdeel uit van AWBZ-instelling Pluryn. Voor bekostiging op grond van de Zvw is een toelating voor medisch specialistische zorg nodig. Dat kan zijn als Zelfstandig Behandelcentrum (ZBC) of als onderdeel van een algemeen ziekenhuis

5.c. Financiële gevolgen

5.c.1. Aantal gebruikers

De behandeling vindt voor zover bekend slechts in één kliniek in Nederland plaats, namelijk bij De Seyshuizen/Pluryn. Sinds 1989 zijn ruim 140 kinderen behandeld. Hun gemiddelde verblijfsduur in de kliniek is 9 maanden. Er zijn 10 plaatsen in Nijmegen (8 klinisch, 2 dagbehandeling) en 6 in Haarzuilens (dagbehandeling).

Er is een zekere druk vanuit de wachtlijst op deze voorziening. De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde heeft in zijn reactie aangegeven dat het beroep op deze voorziening wat zou kunnen stijgen door de veranderende grens van levensvatbaarheid. Hierdoor lopen meer kinderen het risico op het ontstaan van chronische voedselweigerering. Over de eventuele omvang van deze stijging kan het CVZ in dit verband geen uitspraak doen.

Het CVZ benadrukt het belang van een zorgvuldige indicatiestelling. Voor de meeste vormen van chronische voedselweigerering zijn minder intensieve behandelvormen beschikbaar die ook effectief zijn. Een zorgvuldige indicatiestelling moet ervoor zorgen dat de behandeling zoals die in De Seyshuizen wordt geboden beperkt blijft tot de last-resort functie die het nu heeft.

Kans op lichte stijging

Belang indicatiestelling

5.c.2. Kosten per gebruiker

Tot op heden wordt de behandeling vanuit de AWBZ bekostigd. De kosten per klinische plaats bedragen gemiddeld € 110.000,- op jaarbasis, een dagbehandelingsplaats kost € 80.000,-.

5.c.3. Raming kostenconsequenties

1,7 miljoen

Indien de gespecialiseerde behandeling voor kinderen met chronische voedselweigerering voortaan zal worden vergoed op basis van de Zvw, raamt het CVZ de kosten in 2011 op €1,7 miljoen. Hierbij gaat het uit van de in 2010 betaalde vergoeding in de AWBZ en het verwachte aantal behandelplaatsen.

Groei mogelijk

Op middenlangtermijn verwacht het CVZ een stijgende vraag naar de aangeboden zorg. De toename van het aantal vroeg geboren en de vatbaarheid van deze kinderen voor eetstoornissen zal mogelijk de vraag doen toenemen. De zorginstelling heeft al aangegeven het aantal behandelplaatsen/-locaties uit te willen breiden. Er is een wachtlijst van ongeveer 8 plaatsen. Voor de middellange termijn (2013) raamt het CVZ de kosten tussen de € 2,0 en € 3,0 miljoen, afhankelijk van eventuele uitbreidingen. Het CVZ wil daarom benadrukken dat een zorgvuldige indicatiestelling essentieel is voor het beheersen van de kosten. Indien DBC-financiering aan de orde is adviseert het CVZ om de bekostiging in het A-segment van de DBC-financiering te positioneren. De overheid heeft daar meer mogelijkheden tot kostenbeheersing.

5.d. Bekostiging

DBC

Het CVZ oordeelt in dit standpunt dat multidisciplinaire behandeling van voedselweigerering tot de zorg behoort die medisch specialisten en klinisch psychologen plegen te bieden en voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk. Dit betekent dat de behandeling behoort tot de te verzekeren prestaties van de Zorgverzekeringswet en (waarschijnlijk via de DBC-systematiek) vergoed dient te worden vanuit het basispakket.

Het is aan DBC-onderhoud en de NZA om in overleg met betrokken partijen te bezien welke vergoeding passend is.

5.e. Polisvoorwaarden en indicatiestelling

**Polisaanpassing
niet noodzakelijk**

De medisch-specialistische zorg kent een open omschrijving als te verzekeren prestatie. Het feit dat het CVZ van oordeel is dat het gaat om zorg zoals medisch-specialisten en klinisch psychologen plegen te bieden (artikel 2.4, eerste lid, Bzv) betekent dat aanpassing van de polisvoorwaarden van verzekeraars niet noodzakelijk is.

De verzekeraar kan een bepaling opnemen over de manier waarop de verwijzing dient plaats te vinden. Indien hij dit niet doet, is de reguliere verwijsprocedure van toepassing, namelijk verwijzing door de huisarts. Ook een medisch specialist of AVG-arts kan doorverwijzen. Zoals in 5.a.1. is aangegeven is een zorgvuldige indicatiestelling van belang om de omvang van deze dure voorziening beheersbaar te houden.

5.f. Risicoverevening

Het CVZ voorziet geen redenen om de risicoverevening aan te passen, gezien het beperkte aantal voorziene behandelingen. Mochten hier wijzigingen in optreden, dan moet dat opnieuw gezien worden.

6. Vaststelling standpunt

Dit standpunt is vastgesteld op 20 december 2010

¹ Rapport StvWP, ntb

Rapport

Achtergrondrapportage beoordeling stand van de wetenschap en praktijk multidisciplinaire behandeling van kinderen met chronische voedselweigering

ICD-10 code: geen eenduidige ICD-10 code beschikbaar
F98.2 Eetstoornis bij (jonge) kinderen^a
Zorgactiviteit: DBC diagnose 3328 (voedingsproblemen)

Datum: 20-12-2010

<i>Uitgave</i>	College voor zorgverzekeringen Postbus 320 1110 AH Diemen Fax (020) 797 85 00 E-mail info@cvz.nl Internet www.cvz.nl
<i>Volgnummer</i>	2010068242
<i>Afdeling</i>	ZORG-ZA
<i>Auteurs</i>	H.M. Gaasbeek Janzen, arts M&G
<i>Telefoonnummer</i>	Tel. (020) 797 85 55

^a Omschrijving

Een eetstoornis met wisselende symptomatologie doorgaans specifiek voor de vroege kinderjaren. Zij behelst over het algemeen voedselweigering en buitensporige kieskeurigheid bij aanwezigheid van voldoende voedselaanbod, een redelijk competente verzorger en in de afwezigheid van een organische ziekte. De toestand gaat al dan niet samen met ruminatie (d.w.z. herhaalde regurgitatie zonder misselijkheid of gastro-intestinale ziekte).

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Samenvatting	3
1. Inleiding.....	4
1.a. Aanleiding	4
1.b. Achtergrond multidisciplinaire behandeling van kinderen met chronische voedselweigering	4
1.c. Vraagstelling literatuuronderzoek	8
2. Zoekstrategie & selectie van geschikte studies.....	10
3. Resultaten.....	11
3.a. Resultaten literatuursearch	11
3.b. Kwaliteit en beoordeling van de geselecteerde studies	11
3.c. Door behandelcentrum De Seyshuizen (Pluryn) aangeleverde informatie en publicaties	11
3.d. Effectiviteit.....	12
3.e. Standpunten en richtlijnen.....	12
4. Bespreking.....	29
5. Inhoudelijke consultatie	31
6. Standpunt stand van wetenschap & praktijk	32
7. Consequenties voor de uitvoeringspraktijk.....	33
8. Literatuurlijst.....	34
Bijlage 1: Zoekstrategie en resultaten literatuursearch.....	36
Bijlage 2: Overzicht van standpunten	39
Bijlage 3: Overzicht van richtlijnen.....	39
Bijlage 4: Aanvullende gegevens (ziektelast, kosteneffectiviteit)	40
Bijlage 5: Door behandelcentrum De Seyshuizen (Pluryn) aangeleverde informatie en publicaties	40

Samenvatting

Behandelcentrum Pluryn - De Seyshuizen heeft bij het CVZ aangegeven dat een aldaar uitgevoerd behandelprogramma voor kinderen met chronische voedselweigerings per 2011 niet meer vanuit de AWBZ bekostigd wordt.

Voor de duiding of de multidisciplinaire behandeling van kinderen met chronische voedselweigerings een te verzekeren prestatie is binnen de zorgverzekeringswet (Zvw), is een beoordeling of deze behandeling voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk nodig. In aanvulling op door behandelcentrum De Seyhuizen (Pluryn) aangeleverde informatie en publicaties heeft het CVZ in juni 2010 daarom een literatuurschets verricht.

Pluryn biedt een 'last resort' behandeling voor ernstige chronische voedselweigerings waarvoor binnen Nederland geen alternatief is. Het betreft meer een variatie op de gebruikelijke behandelingen dan een vastliggend behandelprogramma.

Gedragstherapeutische interventies hebben een (essentiële) plaats bij de behandeling van ernstige chronische voedselweigerings. Alle gevonden studies en richtlijnen rapporteren een verbetering van de orale intake van voedsel. De gedragstherapeutische interventie binnen het beoordeelde behandelprogramma is te beschouwen als een variant op de gebruikelijke behandeling en daarmee conform de stand van de wetenschap en praktijk.

Voedingsproblemen dienen, gezien de multifactoriële oorzaak, multidisciplinair te worden benaderd. Wat de invloed is van elk component van de gecombineerde procedure in een klinische setting is uit de literatuur niet goed op te maken. Over de waarde van verschillende multidisciplinaire combinaties van interventies is geen algemene uitspraak te doen. Het accent ligt op de gedragstherapeutische interventie.

Op welk (multidisciplinair) behandelplan en welke setting het individuele kind met chronische voedselweigerings is aange-wezen moet op individueel niveau worden vastgesteld.

1. Inleiding

1.a. Aanleiding

Behandelcentrum Pluryn - De Seyshuizen heeft bij het CVZ aangegeven dat een aldaar uitgevoerd behandelprogramma voor kinderen met chronische voedselweigerings per 2011 niet meer vanuit de AWBZ bekostigd wordt. In het verleden viel deze behandeling onder de noemer van de functie 'activerende begeleiding' van de AWBZ. Bij de overgang van 'activerende begeleiding' naar 'begeleiding' dan wel 'behandeling' is door het CIZ aangegeven dat het geen AWBZ-zorg is maar medisch-specialistische zorg onder verantwoordelijkheid van de kinderarts betreft en dus valt onder het domein van de zorgverzekeringswet (Zvw). Het is betreft een multidisciplinaire behandeling met een beperkte behandelingsduur (9-12 maanden).

Voor de duiding of de multidisciplinaire behandeling van kinderen met chronische voedselweigerings een te verzekeren prestatie is binnen de zorgverzekeringswet (Zvw), is een beoordeling of deze behandeling voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk nodig.

1.b. Achtergrond multidisciplinaire behandeling van kinderen met chronische voedselweigerings

Begrippen

Voedselweigerings

Van een voedings-/eetprobleem is sprake als een kind onvoldoende voedsel blijft nemen waardoor gewichtstoename uitblijft of zelfs sprake is van gewichtsverlies. De problemen variëren van selectief en zeer beperkt accepteren van bepaalde soorten of textuur van voeding, uitbraken van voedsel, slikangst en weigeren zelfstandig te eten tot compleet weigeren van vast en vloeibaar eten. (1,2)

Deze achtergrondrapportage betreft de behandeling van chronische voedselweigerings bij kinderen die niet kunnen, willen of durven eten en/of drinken.

Categorieën

Er zijn grofweg vier categorieën voedings-/eetproblemen te onderscheiden:(3)

- Niet kunnen eten (anatomisch / functioneel)
- Niet hoeven eten (sondevoeding / vloeibare voeding)
- Niet willen eten (onprettige ervaringen / autonomiedrang)
- Niet durven eten (angst)

(Patho)fysiologie

De oorzaak van voedselweigeren is vaak moeilijk vast te stellen. Zowel organische als niet-organische factoren, of een combinatie er van, kunnen een rol spelen. Organische factoren zijn (o.a.) mondmotorische afwijkingen (zoals slikstoornissen), mondsensorische afwijkingen, anatomische afwijkingen, maagdarmkanaal aandoeningen (zoals reflux, maagontledigingsproblemen en obstipatie), metabole aandoeningen (zoals cystic fibrosis), ernstige hart- longproblematiek. Voedselweigeren komt vaak voor bij kinderen die langere tijd sondevoeding hebben gehad vanwege prematuriteit, ziekte of handicap.

Bij niet organische factoren bij voedselweigeren is te denken aan inadequaatheid van de interactie tussen ouders en kind: overcontroleren van het eetgedrag, inconsistent reageren op het eetgedrag. Niet-organische factoren staan vaak niet op zichzelf, maar komen naast, of als gevolg van, organische factoren voor. Terwijl organische problemen vaak de aanleiding zijn tot voedselweigeren, kan voedselweigeren in stand worden gehouden en zich verder ontwikkelen door factoren van niet organische aard.

Voorbeelden van oorzaken zijn:

- Langere tijd sondevoeding hebben gehad vanwege ziekte of handicap.
- Reflux (prematuren weigeren soms voedsel omdat frequent opgeven van voedsel door de nog onderontwikkelde sfincterspier niet prettig is).
- Afwijkingen van keel en slokdarm (kunnen slikken pijnlijk maken).
- Voedsel weigeren als gevolg van ouder-kind relatieproblematiek.

Oorzaken voor eet- en drinkstoornissen bij kinderen van 0 -2 jaar oud kunnen prematuritas, neurologische aandoeningen, ontwikkelingsproblematiek of gedragproblematiek zijn.

Bij kinderen tussen de 2 en 4 jaar is vaak sprake van secundaire gedragsproblematiek of ontwikkelingsproblematiek. Bij oudere kinderen komt verworven eetproblematiek incidenteel voor naast aan gedrags- en/of reguleringsproblemen (autistisch spectrum) gerelateerde voedingsproblematiek.(1,2,4)

Prevalentie

Ongeveer 25% van alle kinderen heeft een periode met een vorm van voedingsproblemen (adipsia, dysfagie, voedselweigeren, niet zelf kunnen eten, te lang over eten doen,

verslikken, kokhalzen of braken bij het eten, ongepast gedrag tijdens de maaltijd, kieskeurig eten (type eten, textuur)). Het meest komen ze voor bij kinderen met ontwikkelingsproblemen.

Blijvende eetproblemen komen in een low-risk populatie^b in circa 3% voor. Eetproblemen komen frequenter voor bij ernstig zieke kinderen, prematuren en bij laag geboortegewicht (10 - 49%), bij fysieke beperkingen (26 - 90%) en bij mentale retardatie (23 - 43%). (1)

Spontaan beloop

Bij de meeste kinderen zijn de voedingsproblemen van voorbijgaande aard.

Kinderen met chronische voedingsproblemen zullen zich niet volgens de normale groeilijnen ontwikkelen en kunnen vaker ziek zijn (verlaagde weerstand tegen ziekten). In extreme gevallen kan chronische voedselweigering leiden tot ondervoeding, extreem gewichtsverlies en/of uitdroging. Zonder ingrijpen kan een levensbedreigende situatie ontstaan.(1,2)

Gebruikelijke behandeling

Kinderen met chronische voedselweigering worden vaak behandeld met 'medische' interventies (medicatie, chirurgie) en een combinatie van gedragstherapeutische interventietechnieken.

Bij zuurgerelateerde voedings- en eetproblemen (zoals gastro-oesophageale reflux) worden bijvoorbeeld primair farmacologische interventies toegepast.(3)

Voorbeelden van minder intensieve vormen van behandeling zijn logopedische begeleiding, pedagogische advisering en ouder/kindbegeleiding.

Ook worden psychologische behandelingen toegepast die gericht zijn op de psychologische - en emotionele ontwikkeling van het jonge kind en de problemen die zij en hun familie daarbij kunnen tegenkomen (ouder-kind relatie).

Om de potentieel levensbedreigende gevolgen van voedselweigering te voorkomen wordt vaak gekozen voor sondevoeding. Nadelige gevolgen hiervan kunnen lichamelijke effecten zijn en het bemoeilijkt het opnieuw tot stand brengen van orale voedselinname.

Verder is voedselweigering effectief te behandelen met gedragstherapie, al dan niet in combinatie met sondevoeding en/of logopedische hulp. Samenwerking tussen medisch specialist, diëtist en logopedist is daarbij een belangrijke voorwaarde.(1)

^b Exclusief individuen met verhoogd risico

In de literatuur beschreven gedragstherapeutische componenten zijn onder meer: 'positive reinforcement'^c, extinctie^d procedures, zoals 'escape prevention / escape extinction'^e (physical guidance', nonremoval of the spoon' en 'stimulus fading'^f) en hongerprovocatie^g.

**Beoordeelde
(Nieuwe)
interventie**

Uit het door Pluryn (behandelcentrum De Seyshuizen) aan het CVZ opgestuurde artikel uit 'met Zorg' van maart 2010 getiteld 'Weer leven zonder sonde. Wetenschappelijk erkende behandeling van eetproblemen bij kleine kinderen' blijkt dat de te beoordelen interventie een behandeling (het Slikken leren bij kinderen met beperkingen [SLIK]-programma) is met een gedragstherapeutische basis. (5)

De doelgroep van de behandeling is alle kinderen met chronische voedingsproblemen (van extreme voedselvoorkeur, chronisch braken tot complete voedselweigering) waarbij de gebruikelijke behandeling niet succesvol is gebleken. Het wordt gezien als een laatste redmiddel bij de behandeling van chronische voedselweigering. De doelgroep is niet (meer) beperkt tot kinderen met (verstandelijke) beperkingen.

De behandeling, die gemiddeld ongeveer 9 maanden duurt, is erop gericht een kind weer oraal eten te laten opnemen. Sinds 1989 zijn 140 kinderen opgenomen, 75,6% verlaat de kliniek zonder sonde en kan weer oraal eten.

Omdat chronische voedselweigering kan worden opgevat als een bio-psycho-sociaal probleem, wordt binnen het eetteam van aanmelding tot ontslag structureel vanuit meerdere disciplines samengewerkt te weten: gedragswetenschappelijke en medische disciplines, maatschappelijk werk, verpleging, fysiotherapie, (pre)logopedie en diëtetiek. De hoofdbehandelaar is een arts (medisch specialist). Als vaste consultants van het eetteam zijn betrokken: een kinderneuroloog, een kinderpsychiater, een kindergastro-enteroloog, een kinderradioloog en een logopedist. Het eetteam heeft d.m.v. een dubbele aanstelling een vast samenwerkingsverband met de vakgroep orthopedagogiek, sectie Leren en Ontwikkelen van de Radboud Universiteit te Nijmegen. (2)

^c Bekrachten / belonen

^d Laten uitdoven van verzet tegen de voedingssituatie

^e Procedure die voorkomt dat het kind kan ontsnappen uit de voedingssituatie.

^f Geleidelijk toenemend blootstellen aan een angst opwekkende stimulus.

^g Hongerprovocatie is een intensieve behandeling waarbij kinderen met ernstige chronische voedingsproblematiek in relatief korte tijd het hongergevoel opnieuw leren herkennen.

In de kliniek analyseert een multidisciplinair behandelteam hoe voedselweigerings is ontstaan. Daarbij kijken ze naar biologische, psychologische en sociale factoren bij zowel kind als ouder. De behandeling omvat 12 stappen. De eerste drie stappen gaan over acceptatie van een vinger in de mond, zonder en met water, met een smaakje en dan met een voedingsflangetje en een smaakje. De drie stappen daarna zijn gericht op acceptatie en wegslikken van een minimale hoeveelheid voeding. In stap 7 introduceert de behandelaar de lepel terwijl het kind op schoot zit. Bij stap 8 zit het kind in een kinderstoel. In stap 9 krijgt het kind ook voeding met een toenemend grovere structuur. In stap 10 zit het kind met anderen aan tafel. In stap 11 vindt overdracht plaats van behandelaar naar groepsleider. Stap 12 omvat de overdracht naar de ouders. (5)

Deze achtergrond-rapportage

Deze achtergrondrapportage betreft intensieve, multidisciplinaire (klinische) behandeling van chronische eetproblemen met een specifieke gedragstherapeutische benadering als belangrijk onderdeel. Behandelingen van psychiatrische eetstoornissen (zoals anorexia) vallen buiten het bereik van deze achtergrondrapportage.

1.c. Vraagstelling literatuuronderzoek

Vraagstelling

Doel van deze rapportage is het beoordelen of de interventie onder te verzekeren prestaties van de Zvw valt. De hiervoor te beantwoorden vragen zijn:

Is multidisciplinaire klinische behandeling van kinderen met chronische voedselweigerings zorg zoals medisch specialisten / klinisch psychologen plegen te bieden?

Is de in deze rapportage onderzochte multidisciplinaire klinische behandeling van kinderen met chronische voedselweigerings een behandeling conform de stand van de wetenschap en praktijk?

Patiëntenpopulatie

Kinderen met chronische voedselweigerings / chronische voedingsproblemen

Relevante uitkomstmaten

Primair: gewichtstoename en groei (conform normale groeicurve / benadering 'ideale' gewicht)
Secundair: voedselacceptatie / voedselinname.

Alhoewel de mate van voedselacceptatie / voedselinname een belangrijke uitkomst maat is, is deze secundair aan de uitkomst maat gewichtstoename/groei. Aangezien bij goed ingestelde sonde- of parenterale voeding het effect op gewichtstoename / groei beperkt zal zijn en te verwachten is dat toenemende voedselinname zal leiden tot toename van het gewicht, acht het CVZ de mate van voedselacceptatie/voedselinname een acceptabele uitkomstmaat

Relevante follow-up Tenminste 3 maanden. Duidelijk moet zijn dat zelfstandig eten ook na de klinische behandeling in de thuissituatie blijvend mogelijk is.

Vereiste methodologische studiekekenmerken Gezien de problematiek is onderzoek van de hoogste bewijsklasse niet haalbaar. De bedreigende gezondheidssituatie van jonge kinderen met voedselweigerings maakt een strikte randomisatie ethisch niet te verantwoorden. Er moet genoeg genomen worden met maximaal case-control studies of vergelijkende cohort studies. Bovendien is voor de behandeling van ernstige chronische voedselweigerings geen alternatieve 'last resort' behandeling dan sonde- / parenterale voeding. Dit laatste moet beschouwd worden als een tijdelijke maatregel.

Volstaan kan worden met gerandomiseerd onderzoek van mindere kwaliteit, patiënt - controle onderzoek of cohort-onderzoek waarin de te beoordelen interventie vergeleken wordt met de controlebehandeling. Gezien bovenstaande neemt het CVZ genoeg met evidence uit onderzoek van een lagere bewijsklasse (B) en goed opgezette case series van voldoende omvang (bewijsklasse C).

Gelijkwaardigheid of meerwaarde vereist De te beoordelen interventie is een alternatief voor de gebruikelijke behandeling. De effectiviteit van de behandeling moet tenminste gelijkwaardig zijn aan de gebruikelijke behandeling.

2. Zoekstrategie & selectie van geschikte studies

Zoektermen In aanvulling op door behandelcentrum De Seyhuizen (Pluryn) aangeleverde informatie en publicaties heeft het CVZ in juni 2010 een literatuur search verricht met de zoektermen
 "Feeding and Eating Disorders of Childhood/therapy"[MAJR]
 food refusal
 "Feeding Behavior"[MAJR]
 Limit: All child (0-18 yrs)
 De exacte zoekstrategie is weergegeven in bijlage 1.
 Verder werd aanvullend gebruik gemaakt van de functies referenties en gerelateerde artikelen.

Databases & websites De literatuur search is doorgevoerd zonder tijdslimiet.

Geraadpleegde bronnen:

Bibliographische bestanden	Websites van Overheidsinstellingen	Websites van verzekeraars (VS)	Richtlijnen en systematische reviews
Medline (Pubmed)	CKS (UK)	AETNA	GIN
PsycInfo (Ovid)	G-BA (D)	Blue Cross	National
Cochrane library	HTAi-Vortal	Medicaid	Guideline
(Wiley)	IQWIG (D)	CIGNA	Clearinghouse
TRIP-database	KCE (B)	Regence	NICE
		Group	SIGN

Selectie-criteria In -en exclusie van de gevonden literatuur gebeurde op basis van abstracts. Indien artikelen niet op basis van de abstract konden worden geëxcludeerd zijn de gehele artikelen bekeken.

De volgende inclusiecriteria zijn gebruikt bij de selectie van artikelen:

- Doelgroep is kinderen met chronische voedselweigering;
- Onderzochte interventie komt overeen met te beoordelen interventie;
- Interventie wordt (bij voorkeur) vergeleken met gebruikelijke behandeling;
- Gebruikte uitkomstmaten zijn relevant.

3. Resultaten

3.a. Resultaten literatuursearch

Van de 41 in de search gevonden studies zijn er 11 geselecteerd. Omdat er geen vergelijkende studies en een zeer beperkt aantal reviews (n=2) of grotere case series (n=1) is gevonden zijn ook kleinere casuïstische studies die verder wel aan de inclusiecriteria voldeden toegevoegd.

Uitgesloten werden artikelen die behandeling in een specifiek andere setting onderzochten of de alleen de behandeling van een medische oorzaak van voedselweigeren en artikelen die alleen methoden voor het vaststellen (analyse/assessment) van voedselweigeren behandelen. Ook niet gestructureerde literatuur reviews zijn niet opgenomen. Om praktische redenen zijn artikelen van voor 1997 (review Kerwin ref. 25 beschouwing gelaten).

Met de functies referenties en gerelateerde artikelen werd aanvullend nog 1 artikel toegevoegd.

Tenslotte is nog 1 overzichtsartikel toegevoegd dat na de search werd gepubliceerd.

De geselecteerde studies zijn weergegeven in tabel 1

De gevonden richtlijnen en standpunten zijn weergegeven in bijlage 2.

3.b. Kwaliteit en beoordeling van de geselecteerde studies

Er zijn geen RCT's of andere vergelijkende onderzoeken gevonden. De casuïstische studies zijn klein van omvang, de follow-up duur is niet altijd aangegeven.

De kenmerken en resultaten van de geselecteerde studies zijn weergegeven in Tabel 1.

3.c. Door behandelcentrum De Seyshuizen (Pluryn) aangeleverde informatie en publicaties

Als onderbouwing bij de duiding of de klinische multidisciplinaire behandeling van kinderen met chronische voedselweigeren een te verzekeren prestatie in het kader van de Zvw is, heeft Pluryn (behandelcentrum De Seyshuizen) een artikel uit 'met Zorg' van maart 2010 getiteld 'Weer leven zonder sonde. Wetenschappelijk erkende behandeling van eetproblemen bij kleine kinderen' (5) aan het CVZ gestuurd

met daarbij publicaties op wetenschappelijk gebied en enkele afstudeerscripties. Het betreft 10 publicaties vanuit het behandelcentrum en 9 scripties (bijlage 5)
De kenmerken en resultaten van de wetenschappelijke publicaties zijn weergegeven in Tabel 2.

***Aangeleverd
vergelijkend
onderzoek***

Het enige door behandelcentrum De Seyshuizen (Pluryn) aangeleverde vergelijkende onderzoek is nog niet gepubliceerd. (Seys DM, Duker PC, Rensen JHM. Effect van het SLIK-programma op voedselinname bij kinderen met voedselweigerings. Aangeboden aan (Nederlands) Tijdschrift voor Kindergeneeskunde, februari 2010).

3.d. Effectiviteit

Op casuïstisch niveau zijn er aanwijzingen dat de klinische multidisciplinaire aanpak bij chronische voedselweigerings effect heeft op de voedselacceptatie / -inname.

Over de lichamelijke effecten (groei, gezondheid) als uitkomstmaat zijn geen resultaten beschreven dan 'informele' gegevens die vooruitgang laten zien op lichamelijk, sociaal en emotioneel gebied.(6)

3.e. Standpunten en richtlijnen

Richtlijnen

Er zijn geen (inter)nationale richtlijnen gevonden.

Australië

Wel is een 'Evidence based information sheet for health professionals' uit 2009 gevonden met aanbevelingen voor de behandeling van dysfagie bij kinderen met neurologische beperkingen.(7)

Voedselweigerings kan één van de symptomen van dysfagie zijn.

De informatie is gebaseerd op een systematische review waaruit 30 studies kwamen (17 expert opinion, 10 beschrijvende studies, 3 case-control studies).

Voor dit rapport relevante aanbevelingen zijn:

- Een multidisciplinaire teambenadering is essentieel voor het beoordelen en behandelen van dysfagie (graad B)^h
- Het is belangrijk zich ervan bewust te zijn dat kinderen met neurologische beperkingen cognitieve en gedragstherapie als onderdeel van de behandeling van dysfagie nodig kunnen hebben (graad B)

^h Graad B: beperkte ondersteuning die overwegen van toepassen rechtvaardigt

Canada

Bernard-Bonnin (2006) heeft op basis van een literatuur search in Medline (januari 1990 – december 2005) een voorstel gedaan voor de diagnostiek en behandeling van voedingsproblemen bij jonge kinderen.(8)

De conclusies/aanbevelingen zijn grotendeels gebaseerd op level II en III evidenceⁱ.

- Voedingsproblemen hebben vaak multifactoriële oorzaken met een substantiële gedragsmatige component.
- Meer gecompliceerde voedingsproblematiek moet worden verwezen naar multidisciplinaire teams.
- Behandeling (gedragstherapeutisch) van voedselaversie is gebaseerd op positieve bekrachtiging en extinction (level II)
- Behandeling van sondevoeding afhankelijkheid en weerstand tegen orale voeding met extinctie (level I) of desensitisatie (level II).

In de Encyclopedie on Early Childhood Development zijn van verschillende auteurs bijdragen (expert reviews) te vinden over eetgedrag en voedingsproblemen.(9)

Volgens Ramsay kunnen onderliggende fysieke zaken de oorzaak zijn van niet succes-vol zijn van gedragstherapie of er zijn problemen bij de transfer van gedragsmatige strategieën naar de thuissituatie.

Piazza geeft aan dat behandeling zich moet richten op alle oorzakelijke componenten (biologisch, mondmotorisch, psychologisch) en dat de zorg interdisciplinair moet zijn. Zij concludeert, uit wetenschappelijke gegevens, dat behandelingen gebaseerd op gedragstherapie effectief zijn bij ernstige voedingsproblemen.

Standpunten

Amerikaanse verzekeraar CIGNA vergoedt pediatrie intensive voedingsprogramma's niet omdat deze experimenteel, in onderzoek of onbewezen zijn.(10)

Het betreft intramurale programma's die medische en gedragstechnieken combineren. De meeste behandelprotocollen voor dysfagie bij kinderen zijn gebaseerd op aannames en anekdotisch bewijs.

ⁱ Level II: andere vergelijkende studies, niet gerandomiseerd, cohort, case-control of epidemiologische studies en bij voorkeur meer dan 1 studie. Level III: expert opinion of consensus statement.

Een studie bij 9 kinderen met gastrostomie voeding had geen controlegroep en follow-up van slechts 2-4 maanden. Verwezen wordt naar een review van Miller uit 2003^j en een artikel van Byars uit 2003.(18)

^j Miller CK, Wilging JP,. Advances in the evaluation and management of pediatric dysphagia. Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg 2003;11(6):442-6)

Tabel 1 Overzicht geselecteerde studies

Eerste auteur, Jaar van publicatie	Type Onderzoek, follow-up duur	Aantal patiënten	Interventie en vergelijkende behandeling	Indicatie	Relevante uitkomstmaten	Resultaten	Commentaar ^k	Risk of bias ^l	Bewijs-klasse ^m
Sharp 2010 (11)	Systematische review (1970-2010)	n=96, 48 studies	Interventies gericht op het verbeteren van de intake van vast voedsel.	Kinderen (tot 18 jaar) met ernstige voedselweigering of selectiviteit.	Orale intake (acceptatie, slikken, gram)	De meeste kinderen hadden complexe medische en ontwikkelingsproblemen en werden behandeld met multidisciplinaire (klinisch of dagbehandeling) programma's. Alle studies bevatten gedragstherapeutische interventies, reinforcement (bekrachtiging) en escape extinction zijn algemene behandel elementen. Van andere theoretische gezichtpunten (familie	Auteurs concluderen dat de resultaten aangeven dat gedragsinterventies geassocieerd zijn met significante verbetering in voedingsgedrag.	laag	n.v.t.

^k Inclusief opmerkingen over beoordeling van kwaliteit van de studie met name bij niet vergelijkende studies.

^l Bij vergelijkende studies te bepalen aan de hand van vragenlijst (volgnr. 29133897). Kans op vertekening in de resultaten: hoog, laag, onduidelijk.

^m Zoals gedefinieerd in rapport "Beoordeling stand van wetenschap en praktijk" (volgnr. 27071300):

A1: systematische review van tenminste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau;

A2: gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit en voldoende omvang (RCT);

B : vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken van A2;

C : niet-vergelijkend onderzoek;

D : mening van deskundigen.

Deze classificering is van toepassing op therapeutische interventies. Ongeacht het niveau moet het bewijs peer reviewed gepubliceerd zijn.

Eerste auteur, Jaar van publicatie	Type Onderzoek, follow-up duur	Aantal patiënten	Interventie en vergelijkende behandeling	Indicatie	Relevante uitkomstmaten	Resultaten	Commentaar ^t	Risk of bias ^l	Bewijs-klasse ^m
						therapie, psychodynamische therapie) of klinische disciplines zijn geen goed gecontroleerde studies gevonden.			
Williams 2010 (12)	Literatuur review (Medline & Psycinfo 1979 - 2008.	n=218, 38 interventie studies.	Gedragstherapeutische interventies: 'positive reinforcement' (bekrachtiging), extinctie procedures, zoals 'escape prevention' (physical guidance', nonremoval of the spoon') en 'stimulus fading' en	Voedselweigerin g: Kinderen die vrijwel alle aangeboden voedsel weigeren te eten wat resulteert in het niet halen van de benodigde calorische intake of afhankelijkheid van aanvullende sondevoeding.	Voedselacceptatie	De behandelingen voor voedselweigerin g bestaan typisch uit verschillende behandelcomponenten, alle studies beschreven tenminste één of meer gedragstherapeutische componenten. Merendeel van de interventies was klinisch (57%) of dagbehandeling (24%). Vergelijking van de effectiviteit van de verschillende interventiepakketten is	Conclusie auteurs: meer onderzoek is nodig om de effectiviteit van de verschillende veel toegepaste gedragstherapeutische pakketten te vergelijken.	laag	n.v.t.

Eerste auteur, Jaar van publicatie	Type Onderzoek, follow-up duur	Aantal patiënten	Interventie en vergelijkende behandeling	Indicatie	Relevante uitkomstmaten	Resultaten	Commentaar ^t	Risk of bias ^l	Bewijsklasse ^m
			hongerprovocatie ⁿ .			nog niet mogelijk. Van extinctie procedures, zoals 'escape prevention' (physical guidance', nonremoval of the spoon'), is in een studie gevonden dat het de voedselacceptatie verhoogt Eén studie toont aan dat poliklinische gedragstherapie effectiever is dan alleen voedingsadvies (Benoit 2000) ^o			
Greer 2008 (13)	Case serie, f.u. niet aangegeven. Resultaat	n=121, leeftijd 10 maanden tot 13,5	Intensief interdisciplinair voedingsprogramma. Klinisch 7	Kinderen met voedingsstoornissen, 3 categorieën:	Kind uitkomsten; gewicht, calorie	Gedrag, gewicht en calorische intake significant beter na behandeling ongeacht	Studie naar impact van intensief interdisciplinair voedingsprogramma	laag	C

ⁿ Hongerprovocatie is een vorm van intensieve gedragstherapie, waarbij kinderen met ernstige chronische voedingsproblematiek in relatief korte tijd het hongergevoel opnieuw leren herkennen.

^o Bij 64 kinderen (4-36 maanden) die met sonde werden gevoed werd poliklinisch 7 weken lang alleen voedingsadvies (n=32) of gecombineerd met gedragstherapie (extinctie) (n=32) gegeven. Uitkomstmaat was het niet meer afhankelijk zijn van sondevoeding. Na 4 maanden was therapie succesvol bij 47% (15/32) in de gedragstherapeutische groep tegen 0 in de voedingsadviesgroep. Benoit D et al. Discontinuation of enterostomy tube feeding by behavioral treatment in early childhood: a randomized controlled trial. J Pediatr 2000;137(4):498-503

Eerste auteur, Jaar van publicatie	Type Onderzoek, follow-up duur	Aantal patiënten	Interventie en vergelijkende behandeling	Indicatie	Relevante uitkomstmaten	Resultaten	Commentaar ^t	Risk of bias ^l	Bewijs-klasse ^m
	meting bij ontslag.	jaar. Gem. 45,62 maanden (SD 29,70) (141 cases over 5,5 jaar)	dagen per week gedragstherapie (3 uur d.d.) en motorische mondtherapie (1 uur d.d.), intensieve dagbehandeling 5 dagen per week gedragstherapie (3 uur d.d.) en motorische mondtherapie (1 uur d.d.).	sondevoeding afhankelijk (n=72), afhankelijk van vloeibaar voedsel (n=17), voedsel selectief (n=32).	intake, gedrag bij maaltijd [CEBI] ^p en mate van stress bij verzorger [PSI-SF] ^q .	categorie.	a. Voor - na meting. Auteurs concluderen dat intensieve interdisciplinaire benadering de uitkomstmaten verbetert (zowel mate van stress bij verzorgers als kind uitkomsten) ongeacht medische en voedingsgeschiedenis van het kind. Onduidelijk wat de duur van de behandeling was en op welk moment de evaluatie plaats vond.		

^p Children's Eating Behavior Inventory CEBI. Door verzorger gerapporteerde maat om eetproblemen en problemen tijdens de maaltijd vast te stellen. Bestaande uit 40 vragen (Archer 991) Twee scores: Total Eating Problem Score en Total number of perceived problems.

^q **Parenting Stress Index, Short Form** The **PSI-SF** has 36 items from the original 120-item PSI This measure is a brief version of the Parenting Stress Index (Abidin, 1995), a widely used and well-researched measure of parenting stress.

Eerste auteur, Jaar van publicatie	Type Onderzoek, follow-up duur	Aantal patiënten	Interventie en vergelijkende behandeling	Indicatie	Relevante uitkomstmaten	Resultaten	Commentaar ^t	Risk of bias ^l	Bewijs-klasse ^m
Kindermann 2008 (14)	Case serie, f.u. 6 maanden	n=10, leeftijd 9 - 21 maanden.	Multidisciplinaire klinische behandeling met gedragstherapeutische interventies (hongerprovocatie). Verblijf 9 - 33 dagen (gem. 17).	Pathologische voedselweigering na/bij sondevoeding gedurende 7-19 maanden (gem. 13,5).	Eten zonder sondevoeding en gewichtstoename, orale intake.	Alle kinderen behalve 1 begonnen binnen 1 week te eten. Behandeling werd gestaakt bij 1 kind vanwege excessief gewichtsverlies. Na 3 maanden aten 9 van de 10 oraal en kwamen aan, 6 maanden aten 8 van de 10 kinderen oraal en kwamen aan in gewicht. Bij 2 kinderen werd sondevoeding deels hervat vanwege herhaalde infecties. Gewichtstoename 3 maanden na ontslag gem. 8,3% en na 6 maanden 14,6%.	Conclusie van auteurs: multidisciplinaire hongerprovocatie lijkt een veelbelovende methode om stoppen met sondevoeding bij jonge kinderen te stimuleren.	laag	C
Gibbons 2007 (15)	Case	n=1, leeftijd 6 jaar.	Dagbehandeling . Combinatie van mondmotorische en gedragstherapie	Kind met syndroom van Down, sondevoeding afhankelijk en voedselweigering	Afhankelijkheid van sondevoeding, voedselintake per sessie..	Sondevoeding kon worden gestopt. Voedselintake nam toe van 0 tot 260 g per sessie.	Indirecte uitkomstmaat. Auteurs concluderen dat de succesvolle behandeling model		C

Eerste auteur, Jaar van publicatie	Type Onderzoek, follow-up duur	Aantal patiënten	Interventie en vergelijkende behandeling	Indicatie	Relevante uitkomstmaten	Resultaten	Commentaar ^t	Risk of bias ^l	Bewijs-klasse ^m
			utische interventies (positive reinforcement, escape prevention).	.			kan staan voor toekomstige interventies.		
Dawson 2003 (16)	Case	n=1, leeftijd 3 jaar.	Gedragstherapeutische interventies: High-probability (high-p) instructional sequence ^r zonder escape extinction.	Kind met totale voedselweigering . In voorgeschiedenis prematuritas, gastro-enterale problemen en sondevoedingsafhankelijkheid.	Percentage acceptatie.	Acceptatie zonder high-p en met high-p was 0.	In deze studie werd gekeken naar het effect van een enkelvoudige gedragstherapeutische interventie.		C
Piazza 2003 (17)	Case report	n=4, leeftijd 23 maanden, 2, 3 en 4 jaar.	Gedragstherapeutische interventies: positive reinforcement alleen, escape extinction	Kinderen met voedsel en waterweigering.	Voedsel intake (consumptie) , ongewenst gedrag.	Consumptie nam niet toe bij alleen positive reinforcement. Consumptie nam toe bij alle kinderen bij alleen escape extinction onafhankelijk van het al	Vergelijking van de effecten van positive reinforcement alleen, escape extinction alleen en positive	laag	C

^r A high-probability instructional sequence is an intervention in which several instructions likely to produce compliance are delivered immediately prior to an instruction unlikely to produce compliance. This intervention strategy can be implemented to increase children's compliance and reduce escape-motivated challenging behaviour. Based on the premise that given a chain of commands, a low-probability command will be more readily followed when preceded by a high-probability command.

Eerste auteur, Jaar van publicatie	Type Onderzoek, follow-up duur	Aantal patiënten	Interventie en vergelijkende behandeling	Indicatie	Relevante uitkomstmaten	Resultaten	Commentaar ^t	Risk of bias ^l	Bewijs-klasse ^m
			alleen en positive reinforcement en escape extinction gecombineerd			dan niet combineren met positive reinforcement. Bij sommige kinderen nam bij toevoegen van positive reinforcement ongewenst gedrag wel meer af dan zonder.	reinforcement en escape extinction gecombineerd.		
Byars 2003 (18)	Case serie, f.u. 3 maanden	n=9, gem. leeftijd 3,1 (+/- 1,2) 1,8 - 5,5 jaar.	Intensieve klinische multidisciplinaire (medisch, voeding, psychologisch) behandeling met gedragstherapeutische interventies (combinatie positive/negatieve reinforcement, fading, escape extinction). en oudertraining. Verblijf 5-16	Afhankelijk van sondevoeding gedurende 1 - 4,4 jaar (gem. 2,2 jaar ±1,1). Alle kinderen hadden een Nissen funduplicatie (anti-reflux operatie).	Orale intake, onafhankelijk worden van sondevoeding Aangepast 'maaltijdgedrag',	Orale intake (percentage van totale intake) nam bij alle kinderen 50% (14,6% +/-21,2 → 63,4% +/- 18,3) toe (pre-post). Na 3 maanden 88,1% (+/- 25,1). Bij ontslag 4/9 volledig onafhankelijk van sondevoeding, na 3 maanden 6/9.	Auteurs concluderen dat kortdurende intensieve 'biobehavioral' behandeling succesvol is. Niet van alle kinderen zijn alle data verkregen.	Onduidelijk	C

Eerste auteur, Jaar van publicatie	Type Onderzoek, follow-up duur	Aantal patiënten	Interventie en vergelijkende behandeling	Indicatie	Relevante uitkomstmaten	Resultaten	Commentaar ^t	Risk of bias ^l	Bewijs-klasse ^m
			dagen (gem. 11,4).						
Patel 2002 (19)	Case report	n=3, leeftijd 2-3 jaar.	Gedragstherapeutische interventies: positive reinforcement, escape extinction	Voedingsstoornis (alle kinderen waren sondevoeding afhankelijk, hadden voorgeschiedenis met gastro-enterale problemen)	Voedselacceptatie (consumptie)	Positive reinforcement deed de consumptie niet toenemen. Bij combineren met escape extinction toegenomen acceptatie bij alle kinderen..	Escape extinction was initieel belangrijk om de consumptie te doen toenemen.	Onduidelijk	C
Ahearn 2001 (20)	Case	n=2, leeftijd 4 jaar	Gedragstherapeutische interventies: Escape prevention (Physical guidance en nonremoval of the spoon).	Kinderen met voedselweigering (beide kinderen gastroenterale problemen).	Voedselacceptatie	Zowel physical guidance als nonremoval of the spoon verhoogden de acceptatie in beide kinderen.			C
Kahng 2001 (21)	Case	n=1, leeftijd 5 jaar.	Gedragstherapeutische interventies: negative	Voedselweigering bij sondevoeding afhankelijk kind	Voedselacceptatie	Toename van acceptatie tot 100%.			C

Eerste auteur, Jaar van publicatie	Type Onderzoek, follow-up duur	Aantal patiënten	Interventie en vergelijkende behandeling	Indicatie	Relevante uitkomstmaten	Resultaten	Commentaar ^t	Risk of bias ^l	Bewijsklasse ^m
			reinforcement (weghalen van favoriete voorwerpen), multicomponent	met milde/matige mentale retardatie.					
Kerwin 1999 (22)	Literatuur review (1970-1997)	79 studies.	Psychosociale en gedragstherapeutische interventies.	Kinderen met ernstige voedingsproblematiek.	Voedselname, calorie intake.	Behandelingen van gedragstherapeutische aard tenderen succesvol te zijn. Conclusie van auteurs: effectieve interventies bij kinderen met ernstige voedingsproblemen zijn contingent management behandelingen zoals positive reinforcement van gepaste voedingsrespons en negeren van ongepaste respons. Als voedselweigering niet reageert op deze behandeling is positive reinforcement van acceptatie en non removal of the spoon veelbelovend.	Auteurs wijzen erop dat methodologische beperkingen van de gevonden studies de conclusie minder sterk maken, er zijn geen vergelijkende studies.	Onduidelijk	n.v.t.

Eerste auteur, Jaar van publicatie	Type Onderzoek, follow-up duur	Aantal patiënten	Interventie en vergelijkende behandeling	Indicatie	Relevante uitkomstmaten	Resultaten	Commentaar ^t	Risk of bias ^l	Bewijsklasse ^m
Freeman 1998 (23)	Case	n=1, leeftijd 6 jaar	Gedragstherapeutische interventies (klinisch): stimulus fading, reinforcement, escape extinction.	Voedselweigerig, meervoudige ontwikkelingsproblemen..	Intake (gram per maaltijd)	Intake nam toe.			C

Tabel 2 Overzicht door Pluryn aangeleverde publicaties

Auteur / Titel/ jaar van publicatie	Beschrijving	Commentaar
Seys D, Duker P. De Seyshuizen observatieschaal voedselweigerig (SOV): overeenstemming en validiteit. Aangeboden aan Tijdschrift voor Ortho-pedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie (TOKK), maart 2010	Doel van de studie is het schatten van de betrouwbaarheid en de criterium-gerelateerde validiteit van de Seyshuizen Observatieschaal Voedselweigerig (SOV) bij 36 kinderen met voedselweigerig (VW) en 33 kinderen zonder VW. Met de SOV kan de mate van voedselweigerig bij kinderen worden geschat. De SOV bestaat uit 3 schalen: dringendheid van verzorgers om voedselinname te bewerkstelligen, consistentie van voedselinname en variatie van voedselinname. Conclusie is dat de SOV een bruikbare observatielijst is.	Nog niet gepubliceerd
Seys DM, Duker PC, Rensen JHM. Effect van het SLIK-programma op voedselinname bij kinderen met voedselweigerig. Aangeboden aan (Nederlands) Tijdschrift voor Kindergeneeskunde, februari 2010	Studie die het effect van het Slikken leren bij kinderen met beperkingen (SLIK)-programma (n=45) bij kinderen met chronische voedselweigerig (afhankelijk van sondevoeding) vergelijkt met geen (wachtljst) of andere niet-gedragstherapeutische georiënteerde procedures (n=22). Follow-up: 2 jaar Uitkomstmaat: verschilcores in voedselopname (t1-t2). Resultaat: significant effect ten gunste van SLIK-programma. Score ½ (geheel of gedeeltelijk afhankelijk van sondevoeding) 39 → 14 (SLIK) vs 22 → 18 (niet-SLIK). Conclusie auteurs: het SLIK-programma is een effectieve behandeling voor VW.	Nog niet gepubliceerd. Vergelijkend onderzoek. Geen randomisatie of blinding beschreven. Bewijsklasse B, Risk of bias hoog.
Moor JHM de, Didden R, Reinders AJM, Seys DM.	Beschrijving van de behandeling van een 2,6 jaar oud	Case studie. Zelfde artikel als Moor 2000

Auteur / Titel/ jaar van publicatie	Beschrijving	Commentaar
Verhaltenstherapeutische Behandlung eines mehrfach behinderten Kindes bei Nahrungsverweigerung: Eine Einzelfallanalyse.. Kindheit und Entwicklung 2002;11(4):247-53.	meervoudig gehandicapt kind met voedselweigerig, met een multicomponent behandelingspakket.	
Moor JHM de, Reinders AJM, Seys DM. Voedselweigerig bij een meervoudig gehandicapt kind. Logopedie en Foniatrie 2000;2:29-34	Beschrijving van behandeling van een kind van 2,6 jaar met een combinatie van gedragstherapeutisch technieken.	Casuïstiek. Zelfde artikel als Moor 2002
Seys D, Rensen H, Obbink M. Behandelstrategieën bij jonge kinderen met voedings- en eetproblemen. Houten/Diegem: BSL, 2000.	Boek dat tracht inzicht te verschaffen in het ontstaan van voedings- en eetproblemen en het daaropvolgende ontwikkelingsverloop. Met name gericht op de overgang van sonde- en parenterale voeding naar orale voeding bij kinderen beneden de zes maanden. Bevat hoofdstuk: 'gedagstherapeutische interventie bij de behandeling van voedselweigerig' van Obbink MHJ. In het laatste hoofdstuk, van de hand van Seys DM, zijn beslisbomen bij voedselweigerig opgenomen om rationeel te kunnen kiezen wat de eerste keus is bij de behandeling van <i>dit</i> kind met <i>deze</i> voedselweigerig.	Boek geeft overzicht van complexiteit, oorzaken, en behandel mogelijkheden (en de theoretische achtergronden) van voedings- en eetproblemen in Nederland. Informatie over onderzoek naar de effectiviteit van de behandelingen is niet opgenomen.
Didden R, Seys D, Schouwink D. Treatment of chronic food refusal in a Young developmentally disabled Child. Behavioral interventions 1999;14:213-22	Beschrijving van behandeling met een multicomponent behandelingspakket van een 1,5 jaar oud kind met ontwikkelingsachterstand dat was gevoed met een gastrostoma sonde.	Casuïstiek

Auteur / Titel/ jaar van publicatie	Beschrijving	Commentaar
<p>Obbink M, Rensen H, Seys D. Behavioral and pharmacological treatment of vomiting in two mentally retarded children following treatment of total food refusal. ABA program, 24th Annual Convention of the Association for Behavior Analysis. Orlando, Florida, May, 1998.</p>	<p>Beschrijving van farmacologische behandeling (clomipramine) van twee geestelijk gehandicapte kinderen (4,5 en 5 jaar oud) die bleven kokhalzen/braken na gedragstherapeutische behandeling van volledige voedselweigering.</p>	<p>Casuïstiek, gepresenteerd op congres, niet gepubliceerd.</p>
<p>Obbink MHJ, Rensen H, Seys DM. Analyse en behandeling van chronische voedselweigering bij verstandelijk gehandicapte kinderen. In: Didden J, Moor J. de, Waesberghe B. van, Buysen C. (red). Gedragsproblemen bij jonge gehandicapte kinderen. Utrecht: SWP, 1998.</p>	<p>Beschrijft een werkwijze om inzicht te krijgen in de functie(s) die het weigeren van voedsel vervult voor het kind en de behandeling van selectieve en/of totale voedselweigering met behulp van gedragstherapeutische technieken. De behandeling bestaat uit een combinatie van de gedragstherapeutische technieken: 'shaping van het doelgedrag' (12-stappenplan); 'extinctie van negatief beloond verzet'; 'negatieve bekrachtiging van coöperatie' en 'positieve bekrachtiging van coöperatie'.</p>	<p>Resultaten van voorbeeldcasus na anderhalf jaar worden vermeld maar informatie over onderzoek naar de effectiviteit van de behandelingen is niet opgenomen.</p>
<p>Obbink M. Rensen H, Seys D. Behandeling van chronische voedselweigering bij verstandelijk gehandicapte kinderen: drie cases. (NTZ) Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten 1997;23(2):98-112.</p>	<p>Verslag van de succesvolle behandeling van chronische voedselweigering bij drie jonge verstandelijk gehandicapte kinderen (3, 2 en 5 jaar oud) waarbij medisch organische oorzaken kunnen worden uitgesloten. Gedragstherapeutische procedures als shaping, bekrachtiging (zowel positief als negatief) en uitdoving van negatief beloond verzet werden</p>	<p>Casuïstiek,</p>

Auteur / Titel/ jaar van publicatie	Beschrijving	Commentaar
	toegepast. Na interventies van 3 - 5 maanden eten en drinken alle personen. Follow-up na 6 maanden laat zien dat het resultaat is gehandhaafd en het voedingsproces is genormaliseerd.	
Seys DM. Analyse en behandeling van levensbedreigende voedselweigerings. Verslag van een minisymposium over behandeling van (extreem) ernstig probleemgedrag. 1994 Nijmegen: De Winckelsteeg.	Aan de hand van een videopresentatie van een casus werd verslag gedaan van een analyse (Applied Behavior Analysis) en behandelingsopzet volgens het 12 stappen schema bij voedselweigerings.	Symposiumverslag, geen gepubliceerd onderzoek.

4. Bespreking

De onderzochte behandeling

De in deze rapportage onderzochte behandeling wijkt in wezen niet veel af van de gebruikelijke behandeling. Het betreft een variatie op de gebruikelijke behandelingen en niet een specifiek vastliggend behandelprogramma. Het specifieke van de onderzochte behandeling is de wijze waarop de gedragstherapie wordt uitgevoerd (12 stappen) en het gegeven dat het een intensieve, multidisciplinaire (klinische) behandeling van chronische voedingsproblemen betreft. Op individuele basis wordt bekeken welke zorg noodzakelijk is.

Gedragstherapie

Alle interventies gevonden in de reviews van Sharp et al (2010) (11) en van Williams et al (2010) (12) bestaan uit meerdere behandelcomponenten waarvan tenminste één of meer gedragtherapeutische.

Stepped care

Ook als de medische situatie stabiel is blijven vaak voedingsproblemen bestaan. Gedragstherapeutische behandeling is aan de orde als er geen medische oorzaken (meer) aanwezig zijn die de bestaande voedingsproblemen verklaren en minder intensieve vormen van behandeling zoals pedagogische advisering, ouder/kind-begeleiding en psychologische behandeling onvoldoende resultaat hebben opgeleverd.(3)

Effectiviteit

De variatie in ernst en medische problematiek van de behandelde kinderen maakt het moeilijk om te bepalen of succesvolle interventies beschreven in één studie dezelfde mate van succes zouden hebben bij kinderen met andere karakteristieken.(12) Veel studies betreffen niet specifiek de behandeling van ernstige voedingsproblematiek/chronische voedselweigering maar bespreken de behandeling van voedingsproblematiek in den brede.

De bedreigende gezondheidssituatie van jonge kinderen met voedselweigering maakt een strikte randomisatie ethisch niet te verantwoorden. Bovendien is voor de behandeling van ernstige chronische voedselweigering geen alternatieve 'last resort' behandeling dan sonde- / parenterale voeding. Gezien bovenstaande neemt het CVZ genoeg met evidence uit onderzoek van een lagere bewijsklasse (B) en goed opgezette case series van voldoende omvang (bewijsklasse C).

Gedragstherapeutische interventies hebben een (essentiële) plaats bij de behandeling van ernstige chronische voedselweigering. Alle gevonden studies en behandelrichtlijnen rapporteren een verbetering van de orale intake van

voedsel. De gedragstherapeutische interventies van de te beoordelen behandeling vallen onder de extinctie procedures, de werkzaamheid hiervan is algemeen geaccepteerd. Met name van escape prevention zou zijn gevonden dat het de voedselacceptatie verhoogt.

In een narratieve review constateert Puntis (2008) dat er weinig gegevens zijn gepubliceerd om de effectiviteit van verschillende multidisciplinaire behandelingen van voedingproblemen in specialistische voedingsklinieken vast te stellen.(24)

Op casuïstisch niveau zijn er aanwijzingen dat de multidisciplinaire aanpak bij chronische voedselweigerings effect heeft op de voedselacceptatie / -inname.

Over de lichamelijke effecten (groei, gezondheid) als uitkomstmaat zijn geen resultaten beschreven dan 'informele' gegevens die vooruitgang laten zien op lichamelijk, sociaal en emotioneel gebied.(6)

Wat de invloed is van elk component van de gecombineerde procedure in een klinische setting is uit de literatuur niet op te maken. De effecten van de individuele behandelingscomponenten worden nog niet goed begrepen.(12)

Nadelen

Nadelen van klinische behandeling zijn de intensiviteit, de hoge kosten en de verstoring die intramuraal verblijf heeft op de patiënt, verzorgers en familie. Er zijn geen studies gevonden waarin dit mogelijk nadelige effect wordt gekwantificeerd.

Setting

Medische en voedingsproblemen die vaak samen met voedselweigerings voorkomen, kunnen monitoring in een meer gecontroleerde omgeving zoals een klinische setting of dagbehandeling noodzakelijk maken.(12) Er zijn behandelingen in niet-klinische setting beschreven. Als poliklinische behandeling niet succesvol is kan echter klinische behandeling noodzakelijk zijn.(25)

Multidisciplinair

In de literatuur wordt algemeen aangegeven dat, gezien de breedte van de mogelijke onderliggende oorzaken, een multidisciplinaire aanpak aangewezen is (medisch, voeding, spraak-taal, ergotherapie, psychologie).(24,26,27)

5. Inhoudelijke consultatie

Voor inhoudelijke consultatie is de conceptrapportage voorgelegd aan de wetenschappelijke verenigingen van:

- Kinderartsen
- Revalidatieartsen
- Psychologen / Medisch psychologen
- Artsen verstandelijk gehandicapten
- Kinderpsychiaters

De Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) is van mening dat in de rapportage de juiste artikelen en gegevens gebruikt zijn en dat deze eveneens goed geïnterpreteerd zijn.

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde geeft aan dat de literatuur search zorgvuldig en volledig is en dat de gegevens op de juiste manier zijn geïnterpreteerd. Verder wijst zij op het belang van multidisciplinaire aanpak van chronische voedselweigering.

Van de LVMP is een reactie ontvangen met enkele inhoudelijke opmerkingen. Waar de opmerkingen een aanvulling waren zijn deze verwerkt in de rapportage.

Niet gereageerd hebben:

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie

Nederlands Instituut van Psychologen

6. Standpunt stand van wetenschap & praktijk

Gedragstherapeutische interventies hebben een (essentiële) plaats bij de behandeling van ernstige chronische voedselweigerings. Alle gevonden studies en behandelrichtlijnen rapporteren een verbetering van de orale intake van voedsel. De gedragstherapeutische interventie binnen het beoordeelde behandelprogramma is te beschouwen als een variant op de gebruikelijke behandeling en daarmee conform de stand van de wetenschap en praktijk.

Multidisciplinair / klinisch

Voedingsproblemen dienen, gezien de multifactoriële oorzaak, multidisciplinair te worden benaderd.

Over de effectiviteit van verschillende methoden en uitvoeringen en over de waarde van verschillende multidisciplinaire combinaties van interventies (programma's) is geen algemene uitspraak te doen op basis van de beoordeelde literatuur.

Gezien de multifactoriële oorzaken van voedselweigerings en de daaraan verbonden complexe problematiek is voorstelbaar dat in individuele gevallen klinische multidisciplinaire behandeling aangewezen is

Conclusie

De binnen het beoordeelde programma toegepaste gedragstherapeutische methoden zijn conform de stand van de wetenschap en praktijk.

Over de waarde van verschillende multidisciplinaire combinaties van interventies is geen algemene uitspraak te doen.

Op welk (multidisciplinair) behandelplan en welke setting het individuele kind met chronische voedselweigerings is aangewezen moet op individueel niveau worden vastgesteld.

7. Consequenties voor de uitvoeringspraktijk

***Nza tarieven
benaderd 25-05-
2010***

Onder de DBC declaratie (DIS) codes van kindergeneeskunde valt code 141485. Dit is DBC-prestatiecode 16116133280823: reguliere zorg/ kind / voedingsproblemen / -fouten / diagnostiek met / zonder behandeling, uitgebreid klinische/dagbehandeling. Vergoedingbedrag (per mei 2010) hiervoor is € 4448,33 (Ziekenhuiskosten € 3903,15 en specialisten honorarium: € 545,18).

8. Literatuurlijst

1. Moor JMH de. Poliklinische revalidatiebehandeling van voedselweigerings bij jonge kinderen met een ontwikkelingsstoornis. Revalidata 2005;128:16-20
2. <http://www.voedselweigerings.nl/> benaderd mei 2010
3. Seys D, Rensen H, Obbink M. Behandelstrategieën bij jonge kinderen met voedings- en eetproblemen. Houten/Diegem: BSL, 2000
4. www.maartenskliniek.nl benaderd maart 2010)
5. Weer leven zonder sonde. Wetenschappelijk erkende behandeling van eetproblemen bij kleine kinderen. met Zorg maart 2010;(2):10-11
6. Obbink MHJ, Rensen H, Seys DM. Analyse en behandeling van chronische voedselweigerings bij verstandelijk gehandicapte kinderen. In: Didden J, Moor J. de, Waesberghe B. van, Buysen C. (red). Gedragsproblemen bij jonge gehandicapte kinderen. Utrecht: SWP, 1998
7. **Joanna Briggs Institute**. Assessment and Management of Dysphagia in Children with Neurological Impairments. Best Practice: evidence based information sheets for health professionals, 2009. Geraadpleegd in Juni 2010 via http://www.joannabriggs.edu.au/pdf/BPISEng_13_1.pdf.
8. Bernard-Bonnin AC. Feeding problems of infants and toddlers. Can Fam Physician 2006;52:1247-51
9. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development; 2004 bereikbaar via www.child-encyclopedia.com benaderd 25-05-2010
10. **CIGNA**. Pediatric Intensive Feeding Programs. Effective date 12/15/2009. Geraadpleegd in Juni 2010
11. Sharp WG, Jaquess DL, Morton JF, et al. Pediatric feeding disorders: a quantitative synthesis of treatment outcomes. Clin child fam psychol rev 2010 Sep 16 [Epub ahead of print]
12. Williams KE, Field DG, Seiverling L. Food refusal in children: a review of the literature. Res Dev Disabil 2010; 31(3): 625-33
13. Greer AJ, Gulotta CS, Masler EA, et al. Caregiver stress and outcomes of children with pediatric feeding disorders treated

in an intensive interdisciplinary program. *J Pediatr Psychol* 2008; 33(6): 612-20

14. Kindermann A, Kneepkens CMF, Stok A, et al. Discontinuation of tube feeding in young children by hunger provocation. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2008; 47(1): 87-91. ISSN: 1536-4801
15. Gibbons BG, Williams KE, Riegel KE. Reducing tube feeds and tongue thrust: combining an oral-motor and behavioral approach to feeding. *Am J Occup Ther* 2007; 61(4): 384-91
16. Dawson JE, Piazza CC, Sevin BM, et al. Use of the high-probability instructional sequence and escape extinction in a child with food refusal. *J Appl Behav Anal* 2003; 36(1): 105-8.
17. Piazza CC, Patel MR, Gulotta CS, et al. On the relative contributions of positive reinforcement and escape extinction in the treatment of food refusal. *J Appl Behav Anal* 2003; 36(3): 309-24
18. Byars KC, Burklow KA, Ferguson K, et al. A multicomponent behavioral program for oral aversion in children dependant on gastrostomy feeding. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2003;37(4):473-80
19. Patel MR, Piazza CC, Martinez CJ, et al. An evaluation of two differential reinforcement procedures with escape extinction to treat food refusal. *J Appl Behav Anal* 2002; 35(4): 363-74
20. Ahearn WH, Kerwin ME, Eicher PS, et al. An ABAC comparison of two intensive interventions for food refusal. *Behav Modif* 2001; 25(3): 385-405
21. Kahng SW, Tarbox J, Wilke AE. Use of a multicomponent treatment for food refusal. *J Appl Behav Anal* 2001; 34(1): 93-6
22. Kerwin ME. Empirically supported treatments in pediatric psychology: severe feeding problems. *J Pediatr Psychol* 1999; 24(3): 193-214
23. Freeman KA and Piazza CC. Combining stimulus fading, reinforcement, and extinction to treat food refusal. *J Appl Behav Anal* 1998; 31(4): 691-4
24. Puntis JWL. Specialist feeding clinics. *Arch Dis Child* 2008; 93(2): 164-7
25. de Moor J, Didden R, Korzilius H. Behavioural treatment of severe food refusal in five toddlers with developmental disabilities. *Child Care Health Dev* 2007; 33(6): 670-6

26. Silverman AH. Interdisciplinary care for feeding problems in children. *Nutr Clin Parct* 2010;25(2):160-5
27. Rommel N, De Meyer AM, Feenstra L, et al. The complexity of feedings problems in 700 infants and young children presenting to a tertiary care institution. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2003;37:75-84

Bijlage 1: Zoekstrategie en resultaten literatuursearch

Multidisciplinaire benadering van voedselweigering bij kinderen

Searchdatum: 09-06-2010

Geraadpleegde bronnen:

Bibliographische bestanden	Websites van Overheidsinstellingen	Websites van verzekeraars (VS)	Richtlijnen en systematische reviews
Medline (Pubmed) PsycInfo (Ovid) Cochrane library (Wiley) TRIP-database	CKS (UK) G-BA (D) HTAi-Vortal IQWIG (D) KCE (B)	AETNA Blue Cross Medicaid CIGNA Regence Group	GIN National Guideline Clearinghouse NICE SIGN

Zoektermen Medline (PubMed) en PsycInfo:

"Feeding and Eating Disorders of Childhood/therapy"[MAJR]
 food refusal
 "Feeding Behavior"[MAJR]
 Limit: All child (0-18 yrs)

1. Borrero CSW, Woods JN, Borrero JC, et al. Descriptive analyses of pediatric food refusal and acceptance. *J Appl Behav Anal* 2010; 43(1): 71-88.
2. Davis A, Bruce A, Cocjin J, et al. Empirically Supported Treatments for Feeding Difficulties in Young Children. *Current Gastroenterology Reports* 2010; 12(3): 189-94.
3. Ravikumara M. Food refusal in 1-year-old child. *Eur J Pediatr* 2010; 169(3): 373-4.
4. Williams KE, Field DG, Seiverling L. Food refusal in children: a review of the literature. *Res Dev Disabil* 2010; 31(3): 625-33.
5. Woods JN, Borrero JC, Laud RB, et al. Descriptive analyses of pediatric food refusal: the structure of parental attention. *Behav Modif* 2010; 34(1): 35-56.
6. Casey SD, Perrin CJ, Lesser AD, et al. Using descriptive assessment in the treatment of bite acceptance and food refusal. *Behav Modif* 2009; 33(5): 537-58.
7. Breton A, Eyoum I, Fournie-Gardini E, et al. [Treatment of children with feeding disorders]
 Prise en charge des enfants presentant un refus d'alimentation. *Rev Laryngol Otol Rhinol (Bord)* 2008; 129(2): 121-6.
8. Greer AJ, Gulotta CS, Masler EA, et al. Caregiver stress and outcomes of children with pediatric feeding disorders treated in an intensive interdisciplinary program. *J Pediatr Psychol* 2008; 33(6): 612-20.

9. Kindermann A, Kneepkens CMF, Stok A, et al. Discontinuation of tube feeding in young children by hunger provocation. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2008; 47(1): 87-91.
10. McKirdy LS, Sheppard JJ, Osborne ML, et al. Transition from tube to oral feeding in the school setting. *Lang Speech Hear Serv Sch* 2008; 39(2): 249-60.
11. Puntis JWL. Specialist feeding clinics. *Arch Dis Child* 2008; 93(2): 164-7.
12. de Moor J, Didden R, Korzilius H. Behavioural treatment of severe food refusal in five toddlers with developmental disabilities. *Child Care Health Dev* 2007; 33(6): 670-6.
13. Gibbons BG, Williams KE, Riegel KE. Reducing tube feeds and tongue thrust: combining an oral-motor and behavioral approach to feeding. *Am J Occup Ther* 2007; 61(4): 384-91.
14. Gulotta CS, Piazza CC, Patel MR, et al. Using food redistribution to reduce packing in children with severe food refusal. *J Appl Behav Anal* 2005; 38(1): 39-50.
15. Chatoor I and Ganiban J. Food refusal by infants and young children: Diagnosis and treatment. *Cognitive and Behavioral Practice* 2003; 10(2): 138-46.
16. Dawson JE, Piazza CC, Sevin BM, et al. Use of the high-probability instructional sequence and escape extinction in a child with food refusal. *J Appl Behav Anal* 2003; 36(1): 105-8.
17. Piazza CC, Patel MR, Gulotta CS, et al. On the relative contributions of positive reinforcement and escape extinction in the treatment of food refusal. *J Appl Behav Anal* 2003; 36(3): 309-24.
18. Zangen T, Ciarla C, Zangen S, et al. Gastrointestinal motility and sensory abnormalities may contribute to food refusal in medically fragile toddlers. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2003; 37(3): 287-93.
19. Douglas J. Psychological treatment of food refusal in young children. *Child and Adolescent Mental Health* 2002; 7(4): 173-80.
20. Patel MR, Piazza CC, Martinez CJ, et al. An evaluation of two differential reinforcement procedures with escape extinction to treat food refusal. *J Appl Behav Anal* 2002; 35(4): 363-74.
21. Ahearn WH, Kerwin ME, Eicher PS, et al. An ABAC comparison of two intensive interventions for food refusal. *Behav Modif* 2001; 25(3): 385-405.
22. Farrell DA, Hagopian LP, and Kurtz PF. A hospital- and home-based behavioral intervention for a child with chronic food refusal and gastrostomy tube dependence. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 2001; 13(4): 407-18.
23. Kahng SW, Tarbox J, Wilke AE. Use of a multicomponent treatment for food refusal. *J Appl Behav Anal* 2001; 34(1): 93-6.
24. Luiselli JK. Cueing, demand fading, and positive reinforcement to establish self-feeding and oral consumption in a child with chronic food refusal. *Behav Modif* 2000; 24(3): 348-58.
25. Kerwin ME. Empirically supported treatments in pediatric psychology: severe feeding problems. *J Pediatr Psychol* 1999; 24(3): 193-214.
26. Freeman KA and Piazza CC. Combining stimulus fading, reinforcement, and extinction to treat food refusal. *J Appl Behav Anal* 1998; 31(4): 691-4.
27. Ahearn WH, Kerwin ML, Eicher PS, et al. An alternating treatments comparison of two intensive interventions for food refusal. *J Appl Behav Anal* 1996; 29(3): 321-32.
28. Cooper LJ, Wacker DP, McComas JJ, et al. Use of component analyses to identify active variables in treatment packages for children with feeding disorders. *J Appl Behav Anal* 1995; 28(2): 139-53.

29. Kerwin ME, Ahearn WH, Eicher PS, et al. The costs of eating: a behavioral economic analysis of food refusal. *J Appl Behav Anal* 1995; 28(3): 245-60.
30. Luiselli JK and Luiselli TE. A behavior analysis approach toward chronic food refusal in children with gastrostomy-tube dependency. *Topics in Early Childhood Special Education* 1995; 15(1): 1-18.
31. Hoch T, Babbitt RL, Coe DA, et al. Contingency contacting. Combining positive reinforcement and escape extinction procedures to treat persistent food refusal. *Behav Modif* 1994; 18(1): 106-28.
32. Luiselli JK. Oral feeding treatment of children with chronic food refusal and multiple developmental disabilities. *Am J Ment Retard* 1994; 98(5): 646-55.
33. Werle MA, Murphy TB, Budd KS. Treating chronic food refusal in young children: home-based parent training. *J Appl Behav Anal* 1993; 26(4): 421-33.
34. Chatoor I, Kerzner B, Zorc L, et al. Two-year-old twins refuse to eat: A multidisciplinary approach to diagnosis and treatment. *Infant Mental Health Journal* 1992; 13(3): 252-68.
35. Warady BA, Kriley M, Belden B, et al. Nutritional and behavioural aspects of nasogastric tube feeding in infants receiving chronic peritoneal dialysis. *Adv Perit Dial* 1990; 6, 265-8.
36. Ramsay M and Zelazo PR. Food refusal in failure-to-thrive infants: nasogastric feeding combined with interactive-behavioral treatment. *J Pediatr Psychol* 1988; 13(3): 329-47.
37. Linscheid TR, Tarnowski KJ, Rasnake LK, et al. Behavioral treatment of food refusal in a child with short-gut syndrome. *J Pediatr Psychol* 1987; 12(3): 451-9.
38. Luiselli JK and Gleason DJ. Combining sensory reinforcement and texture fading procedures to overcome chronic food refusal. *J Behav Ther Exp Psychiatry* 1987; 18(2): 149-55.
39. Handen BL, Mandell F, Russo DC. Feeding induction in children who refuse to eat. *Am J Dis Child* 1986; 140(1): 52-4.
40. Riordan MM, Iwata BA, Finney JW, et al. Behavioral assessment and treatment of chronic food refusal in handicapped children. *J Appl Behav Anal* 1984; 17(3): 327-41.
41. Riordan MM, Iwata BA, Wohl MK, et al. Behavioral treatment of food refusal and selectivity in developmentally disabled children. *Appl Res Ment Retard* 1980; 1(1-2): 95-112.

Overige bronnen

1. Schuberth L, Amirault L, and Case-Smith J. Feeding intervention. In: Case-Smith J and O'Brien J. *Occupational Therapy for Children*. 6th ed. St. Louis: Mosby, 2010: 446-474.
2. **Joanna Briggs Institute**. *Assessment and Management of Dysphagia in Children with Neurological Impairments*. Best Practice: evidence based information sheets for health professionals, 2009. Geraadpleegd in Juni 2010 via http://www.joannabriggs.edu.au/pdf/BPISEng_13_1.pdf.

Bijlage 2: Overzicht van standpunten

1. **CIGNA**. Pediatric Intensive Feeding Programs. 2009. Geraadpleegd in Juni 2010 via http://www.cigna.com/customer_care/healthcare_professional/coverage_positions/medical/mm_0422_coveragepositioncriteria_pediatric_intensive_feeding_programs.pdf.

Bijlage 3: Overzicht van richtlijnen

Geen gevonden

Organisatie	Aanbevelingen

Bijlage 4: Aanvullende gegevens (ziektelast, kosteneffectiviteit)

Ziektelastgegevens

Geen gevonden

Kosteneffectiviteitsgegevens

Encyclopedie on Early Childhood Development (expert reviews) 2004.⁵) Piazza berekent ook (zonder specifieke details te gegeven) dat succesvolle intensieve gedragstherapie bij kinderen, om sondevoeding te kunnen stoppen, netto kostenbesparend zou kunnen zijn.

Bijlage 5: Door behandelcentrum De Seyshuizen (Pluryn) aangeleverde informatie en publicaties

Publicaties Pluryn

- Seys DM. Analyse en behandeling van levensbedreigende voedselweigerings. Verslag van een minisymposium over behandeling van (extreem) ernstig probleemgedrag. 1994 Nijmegen: De Winckelsteeg.
- Obbink M, Rensen H, Seys D. Behandeling van chronische voedselweigerings bij verstandelijk gehandicapte kinderen: drie cases. (NTZ) Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten 1997;23(2):98-112.
- Obbink MHJ, Rensen H, Seys DM. Analyse en behandeling van chronische voedselweigerings bij verstandelijk gehandicapte kinderen. In: Didden J, Moor J. de, Waesberghe B. van, Buysen C. (red). Gedragsproblemen bij jonge gehandicapte kinderen. Utrecht: SWP, 1998.
- Obbink M, Rensen H, Seys D. Behavioral and pharmacological treatment of vomiting in two mentally retarded children following treatment of total food refusal. ABA program, 24th Annual Convention of the Association for Behavior Analysis. Orlando, Florida, May, 1998.
- Didden R, Seys D, Schouwink D. Treatment of chronic food refusal in a Young developmentally disabled Child. Behavioral interventions 1999;14:213-22.
- Seys D, Rensen H, Obbink M. Behandelstrategieën bij jonge kinderen met voedings- en eetproblemen. Houten/Diegem: BSL, 2000.
- Moor JHM de, Reinders AJM, Seys DM. Voedselweigerings bij een meervoudig gehandicapt kind. Logopedie en Foniatrie 2000;2:29-34.
- Moor JHM de, Didden R, Reinders AJM, Seys DM.

⁵ Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development; 2004 bereikbaar via www.child-encyclopedia.com benaderd 25-05-2010

Verhaltenstherapeutische Behandlung eines mehrfach behinderten Kindes bei Nahrungsverweigerung: Eine Einzelfallanalyse.. Kindheit und Entwicklung 2002;11(4):247-53.

- Seys DM, Duker PC, Rensen JHM. Effect van het SLIK-programma op voeselinname bij kinderen met voedselweigerig. Aangeboden aan (Nederlands) Tijdschrift voor Kindergeneeskunde, februari 2010.
- Seys D, Duker P. De Seyshuizen observatieschaal voedselweigerig (SOV): overeenstemming en validiteit. Aangeboden aan Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie (TOKK), maart 2010.
- Nielen M. Braken, Pica en Voedselweigerig: gedragstherapeutische behandeling van eetproblemen [doctoraalscriptie]. Nijmegen, 1993.
- Obbink MHJ. Totale voedselweigerig bij zwakzinnige kinderen; gedragstherapeutische behandeling en follow-up [doctoraalscriptie]. Nijmegen 1994.
- Belderok C. Winckelsteegh Inventory for Food Refusal (WIFR): een onderzoek naar betrouwbaarheid en validiteit [doctoraalscriptie]. Nijmegen 1998.
- Jakobs-Nijenhuis E. Onderzoek naar het effect van gedragstherapeutische behandeling bij kinderen met ernstige voedingsproblemen en een (vermoedelijke) verstandelijke handicap [doctoraalscriptie]. Nijmegen 2003.
- Roelevink M. Onderzoek naar de procedurele betrouwbaarheid van het 12-stappenplan voor de behandeling van ernstige voedselweigerig [doctoraalscriptie]. Nijmegen 2005.
- Claassens L. Kwaliteit van zorg. Analyse van de kwaliteit van zorg in een behandelunit voor kinderen met chronische voedselweigerig [doctoraalscriptie]. Nijmegen 2006.
- Onzenoord E van. Kwaliteit van zorg. Behandeling van jonge kinderen met chronische voedselweigerig [doctoraalscriptie]. Nijmegen 2007.
- Poeth L, Haan E de. Parental implicit attitudes towards eating behaviour of the child with Chronic Food Refusal (CFR), measured by the ST-IAT [masterscriptie]. Nijmegen 2008.
- Goossens S, Metzemaekers S. Effect en predictoren van gedragstherapeutische behandeling voor chronische voedselproblematiek [masterscriptie]. Nijmegen 2009.

**Scripties
(orthopedagogiek)
Pluryn**