

Handvatten voor voedingszorg bij mensen met Cerebrale Parese: eerste dieetbehandelingsrichtlijn voor diëtisten

Auteurs: C. Wijnen^a, D. Schröder^b, D. Snik^c, K. van Hulst^d, W. van der Slot^e

^a Spierziekten Nederland, afdeling diëtetiek, Baarn

^b Roessingh centrum voor Revalidatie, afdeling diëtetiek, Enschede

^c Klimmendaal Revalidatiespecialisten, afdeling revalidatiegeneeskunde, Arnhem

^d Radboudumc, afdeling revalidatie logopedie kinderen, Donders instituut voor Brein, Cognitie en Gedrag, Nijmegen

^e Rijndam revalidatie en Erasmus MC, afdeling revalidatiegeneeskunde, Rotterdam

C. Wijnen is de auteur met wie gecorrespondeerd kan worden over dit artikel: jcwijnen@kpnmail.nl

Samenvatting

Achtergrond en doelstelling: Om meer duidelijkheid te scheppen over de rol van de diëtist bij de behandeling van voedingsproblemen bij mensen met Cerebrale Parese (CP) en de diëtist meer handvaten te geven, is besloten tot het schrijven van een dieetbehandelingsrichtlijn CP voor diëtisten. Het doel is een actuele, wetenschappelijk onderbouwde richtlijn over meerdere voedingsaspecten bij kinderen en volwassenen met CP. **Methoden:** Er werd een literatuuronderzoek uitgevoerd en met behulp van een focusgroepbijeenkomst consensus gezocht betreffende verschillende onderdelen van de dieetbehandeling bij CP. Op basis van dit onderzoek en overleg werd de richtlijn geschreven die werd geoptimaliseerd met behulp van meerdere commentaar rondes. **Aanbevelingen in het kader van de richtlijn:** voor het vaststellen van de voedingstoestand werd consensus bereikt over a) het berekenen van de lichaamslengte op basis van kniehoogte, b) het gebruik van de nationale groeicurve en aanvullend de CP-specifieke curve vanaf GMFCS niveau III en c) het meten van huidplooiën bij mensen met CP zonder ernstige verstandelijke handicap om de vetmassa te bepalen. Verder was er consensus dat de dagelijkse aanbevolen hoeveelheid eiwit en micronutriënten, vitamine D in het bijzonder, conform de Nederlandse aanbevolen hoeveelheid (ADH) is. Bij CP is de energiebehoefte lager dan bij de populatie zonder CP; de mate waarin is afhankelijk van de mobiliteit en ernst van de motorische beperkingen. Bovendien kan comorbiditeit zoals dysfagie en gastro-oesofageale refluxziekte bij CP leiden tot ondervoeding en aspiratie. **Conclusie:** Consensus is bereikt over het vaststellen van de voedingstoestand en ADH voor

energie, eiwit en micronutriënten. Deze eerste richtlijn biedt diëtisten en andere zorgverleners handvatten voor de klinische praktijk.

1. Introductie

Circa de helft van alle kinderen binnen de kinderrevalidatie in Nederland heeft de diagnose Cerebrale Parese. De aandoening komt in Nederland voor met een incidentie van 2-2,5 op duizend pasgeborenen (Odding, 2006). De meeste kinderen hebben een normale levensverwachting. Naar schatting zijn er ruim 20.000 volwassenen met CP in Nederland (BOSK, 2017).

CP is gedefinieerd als een groep van blijvende aandoeningen in de ontwikkeling van houding en beweging, ontstaan voor de eerste verjaardag, die leiden tot beperkingen in dagelijkse activiteiten. De stoornissen worden toegeschreven aan een niet-progressief pathologisch proces dat de hersenen tijdens hun vroege ontwikkeling heeft beschadigd. De houdings- of bewegingsstoornis gaat vaak gepaard met stoornissen in het sensorische systeem, perceptie, cognitie, communicatie en gedrag, met epilepsie en secundaire stoornissen van het spierskeletstelsel (Richtlijn CP, 2015; Rosenbaum, 2007). Er worden drie subtypen CP onderscheiden: het spastische type, het dyskinetische type en de atactische vorm. De spastische parese is het meest voorkomende type (80-85% van de CP-populatie) en er is sprake van spierstijfheid van een of meer spiergroepen. Bij het dyskinetische type maakt het lichaam onbewuste en doellose bewegingen. De atactische vorm kenmerkt zich door problemen met de coördinatie en het bewaren van het evenwicht.

De groep kinderen en volwassenen met CP omvat een zeer heterogene populatie. Er zijn grote variaties van mild met volledige zelfredzaamheid tot een ernstige motorische en verstandelijke beperking waardoor permanent verblijf in een instelling nodig is. Om aan te geven wat de grof motorische vaardigheden van kinderen en jongeren met CP zijn, is de GMFCS ontwikkeld, een classificatiesysteem met vijf niveaus met nadruk op zitten en lopen (Palisano, 1997), evenals schalen voor de vaardigheid van het eten en drinken (EDACS; Sellers 2014), de handfunctie (MACS; Eliasson, 2006) en de effectiviteit van communicatie (CFCS; Hidecker 2011). De verschillende niveaus van de classificatie-scores geven samen een beeld van het functioneren van een persoon gedurende de dag. Een laag GMFCS niveau (I of II) met milde beperkingen in de grof motorische activiteiten betekent niet dat er geen beperkingen kunnen zijn ten aanzien van eten en drinken, zoals een onveilige slik, ver-

minderde handfunctie, hypersensitiviteit van het mondgebied en gedragsstoornissen ten aanzien van eten.

In de definitie van CP wordt voedingsproblematiek niet genoemd. Toch is het, in verschillende mate, vaak aanwezig (Dahlseng, 2012; Odding, 2006). Schattingen over het vóórkomen van eet-en drinkproblemen lopen uiteen van 27-99% (van Hulst, 2018). In wetenschappelijke publicaties worden voedingsgerelateerde onderwerpen weliswaar regelmatig beschreven, maar veel is nog onbekend, onvolledig of heeft nog niet geleid tot consensus. Het merendeel van de publicaties beschrijft studies met kinderen met CP.

Kinderen en volwassenen met CP worden meestal behandeld door diëtisten werkzaam in de medisch specialistische revalidatiesector of de verstandelijk gehandicaptenzorg (VG) en soms door diëtisten in een ziekenhuis. Tot nu toe ontbrak een richtlijn voor diëtisten en daardoor een uniforme werkwijze. VG-diëtisten, die de groep kinderen en volwassenen met de meest ernstige beperkingen behandelen, baseerden zich tot nu vooral op de berekende intake, het gewichtsverloop, de ziektekenmerken (Bor, 2016) en de klinische blik (van der Grinten, 2017). De diëtisten in revalidatiecentra zien vooral poliklinisch kinderen met CP en ervaren dat gangbare meetmethoden niet of moeilijk toepasbaar zijn en de vaststelling van de energiebehoefte niet gebaseerd kan worden op de referentiewaarden van gezonde leeftijdgenoten. Volwassenen met CP worden, ondanks aanwezige voedingsproblematiek, nog nauwelijks gezien door diëtisten in de revalidatiecentra en diëtisten in de eerste lijn. Dit artikel beschrijft de totstandkoming van de richtlijn en geeft een overzicht van de belangrijkste punten die in de richtlijn besproken worden.

2. Methodes

2.1 Plan van aanpak

Dieetbehandelingsrichtlijnen zijn een online uitgave van 2010 Uitgevers. Ze worden opgesteld vanuit het perspectief van de behoeften en vragen van de doelgroep en zijn zo veel mogelijk gebaseerd op bewijs en praktisch toepasbaar. In de zomer van 2016 werd een verzoek ingediend voor een nieuw te ontwikkelen dieetbehandelingsrichtlijn. Deelnemers voor de werkgroep werden gezocht onder professionals met kennis en ervaring in de behandeling van kinderen en volwassenen met CP. De werkgroep bestond uit negen diëtisten, vooral van de netwerken diëtisten VG (DVG) en revalidatiediëtisten (RevaNet), een revalidatiearts die is gepromoveerd op CP, een revalidatiearts i.o. met interesse in voeding bij CP, een diëtist-onderzoeker en een logopedist, gespecialiseerd in slikken bij CP en betrokken bij de ontwikkeling van het EDACS. Voorafgaand aan de focusgroepbijeenkomst werd volgens een vast format voor dieetbehandelingsrichtlijnen een eerste tekstaanzet geschreven op basis van het literatuuronderzoek. Tijdens de bijeenkomst werd wetenschappelijk bewijs aangevuld met kennis en ervaringen uit de praktijk. Aanvullende onderwerpen als resultaat van het literatuuronderzoek werden later toegevoegd. De tekst werd vervolgens meerdere keren beoordeeld door de werkgroepleden middels commentaarrondes per e-mail. Met enkele werkgroepleden werd intensiever overlegd over de te formuleren overwegingen en conclusies. Tenslotte is de richtlijn op adequaat en uniform taalgebruik beoordeeld volgens de Classificaties en Code-lijsten voor de Diëtetiek door twee leden van de werkgroep Classifi-

caties Diëtetiek van het Nederlands Paramedisch Instituut.

2.2 Literatuuronderzoek

De wetenschappelijke artikelen voor de richtlijn werden gezocht via database PubMed, waarbij artikelen werden geïncludeerd die werden gepubliceerd tussen januari 2010 en september 2017. Tijdens het schrijven van de richtlijn werd tevens gezocht naar nieuwe e-pub publicaties om de laatste ontwikkelingen te kunnen invoegen. Zoektermen die gebruikt zijn waren: 'Cerebral Palsy' (zowel kinderen als volwassenen) als hoofdterm en in combinatie met een aantal andere trefwoorden zoals 'nutrition', 'growth', 'knee height', 'body composition', 'percutaneous endoscopic gastrostomy', 'bone mineral density', 'osteoporosis', 'dysphagia', 'malnutrition', 'gastroesophageal reflux disease', 'Nissen fundoplication', 'energy expenditure', 'bioelectrical impedance analysis', 'pancreatitis', 'neuromuscular scoliosis', 'oral health', 'gastrointestinal disorders', 'micronutrient', 'body mass index', 'cardiovascular diseases', 'obesity', 'enteral nutrition', 'gastric emptying', 'vitamin d' en 'waist circumference'. Bij gevonden hits werden de abstracts beoordeeld (C.W.) en na inclusie vervolgens het gehele artikel. Geëxcludeerd werden editorials, single case reports, letters en commentaries. Engelstalige originele publicaties met als hoofdonderwerp CP of studies met deelnemers met CP werden geïncludeerd. Er werden nauwelijks systematische reviews gevonden, waaronder één Cochrane review. Ook werden relevante artikelen uit referentielijsten in de geselecteerde artikelen beoordeeld. Tevens werden door de werkgroep publicaties aangedragen, bijvoorbeeld over kinderen met neurologische beperkingen, zoals de *'Guideline for the evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment'* van de *European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN)* (Romano, 2017) en het boek *Medische zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking* (Braam, 2014), voor zowel kinderen als volwassenen. Aanvullend werden de twee bestaande Nederlandse richtlijnen voor CP gebruikt, evenals enkele algemene richtlijnen, zoals de Richtlijn gastro-oesofageale reflux(ziekte) bij kinderen van 0-18 jaar, de Richtlijn obstipatie bij kinderen van 0 tot 18 jaar en de Richtlijnen Ondervoeding voor kinderen en volwassenen.

3. Stand van zaken per onderwerp met onderbouwing

3.1 Vaststellen van de voedingstoestand

Voor alle mensen met CP geldt dat het meten van lengte en gewicht de eerste stappen zijn bij het bepalen van de voedingstoestand. Door het invullen van de data bij kinderen in de groeicurve kunnen verhoudingen tussen lichaamsgewicht, lengte en leeftijd worden geïnterpreteerd. In Nederland wordt voor alle kinderen de STRONG-kids gebruikt als screeningsinstrument voor ondervoeding en zijn er afspraken gemaakt over de definitie ondervoeding (Stuurgroep Ondervoeding, 2016). Voor volwassenen wordt de SNAQ gebruikt.

Ook voor kinderen met CP begint het vaststellen van de voedingstoestand met het meten van gewicht en lengte, gevolgd door vastlegging in de groeicurve(s).

3.1.1. Lengtemetingen

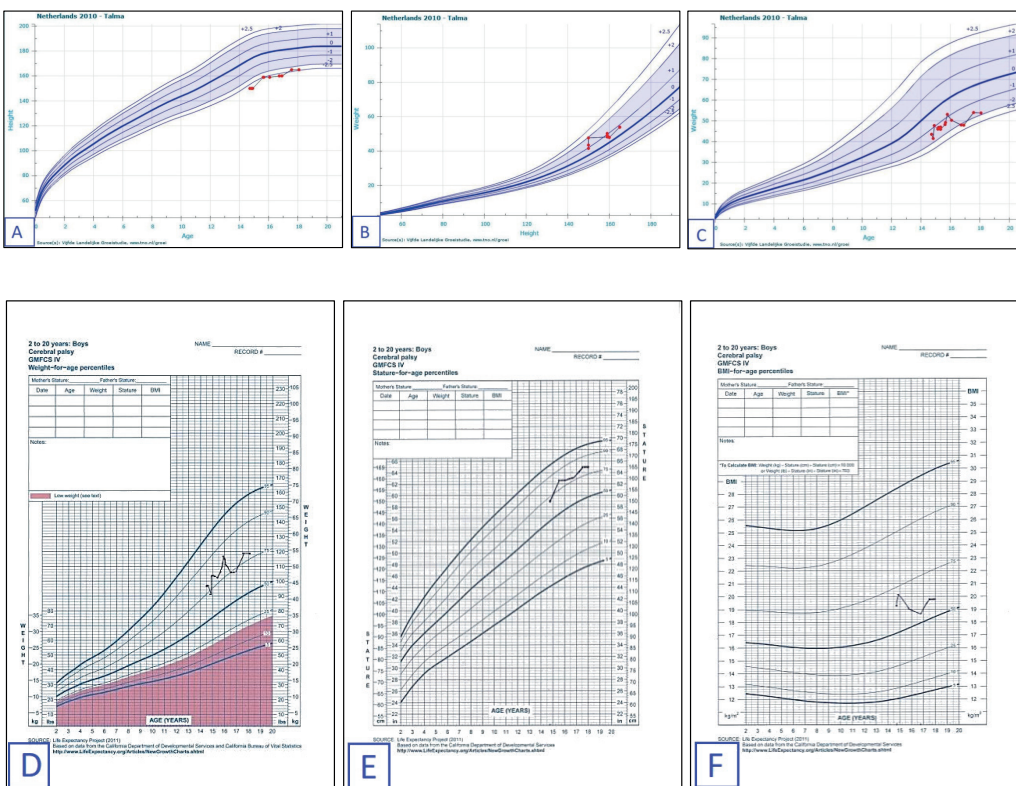
Veel onderzoek is uitgevoerd naar valide alternatieven voor het schatten van de lichaamslengte (Chumlea,1994; Stevenson, 1995; Hogan 1999; Gauld 2004; Bell, 2006; Oeffinger, 2010; Haapala, 2015). Het meten van de lichaamslengte kan een probleem zijn door o.a. de onmogelijkheid tot staan of goed rechtop staan, vanwege spierzwakte, contracturen, scoliose of gebrek aan medewerking. Daarom zijn er meerdere formules ontwikkeld waarmee middels een segmentale lengtemeting van bijvoorbeeld ulna, tibia of kniehoogte, de volledige lichaamslengte kan worden geschat. Het meten van tibia en ulna vereist meer vaardigheid dan het meten van de kniehoogte. Door Chumlea et al. (1994) werd na metingen bij gezonde kinderen en volwassenen een formule met kniehoogtemeting ontwikkeld. Stevenson (1995) kwam tot een formule met gebruik van de kniehoogte op basis van metingen bij jonge kinderen met CP. Toch twijfelen diëtisten regelmatig aan de juistheid van de lengteschattingen bij gebruik van deze formules. Dit is bevestigd door Haapala (2015). Mogelijke oorzaken daarvan zijn een kortere tibialengte bij kinderen met ernstiger CP (Oeffinger, 2010), evenals voedings- en neurologische factoren (Haapala, 2015). De kniehoogteformules van Chumlea en Stevenson geven desondanks een redelijk betrouwbare schatting van de lengte. Belangrijk is dat steeds op dezelfde manier gemeten wordt, de trend van de groei gevolgd wordt en dat rekening gehouden wordt met risico op fouten bij een hoger GMFCS niveau (ernstiger beperkingen in het grof motorisch functioneren). Volwassenen met ernstige beperkingen kunnen liggend op de zij gemeten worden (Waninge, 2009).

3.1.2. Groeicurves

Het is lastig om gebruik te maken van nationale groeicurves voor gezonde kinderen bij kinderen met CP, omdat ze kleiner en/of lichter zijn dan de gezonde referentiegroepen en de lengte niet altijd exact bekend is (zoals hierboven beschreven). Mogelijke oorzaken van slechte groei zijn ondervoeding, endocriene stoornissen, verminderde mechanische krachten op de botten en neurologische gevolgen door de hersenlaesie zelf (Kuperminc, 2008). Door Day et al. (2007) en Brooks et al. (2011) zijn CP-specifieke groeicurves ontwikkeld (<http://www.lifeexpectancy.org/articles/GrowthCharts.shtml>). Deze curves zijn gebaseerd op gemeten lengtes en gewichten van referentie kinderen met CP op groepsniveau in plaats van op ideale lengtes en gewichten. Het is dus een afspiegeling van de gemiddelde groei en niet van de optimale groei. In de ESPGHAN richtlijn (Romano, 2017) wordt het gebruik van de CP groeicurves ontraden als instrument om ondervoeding vast te stellen. De werkgroep onderschrijft deze aanbeveling, maar is tevens van mening dat het gebruik van alleen de nationale curve, bedoeld voor de algemene populatie, onbevredigend kan zijn, omdat bij hogere GMFCS niveaus de nationale curve steeds verder kan afwijken. De curve van Brooks kan aanvullend inzicht geven hoe het kind met CP het doet ten opzichte van een grote groep kinderen met CP van hetzelfde geslacht, hetzelfde GMFCS niveau, wel/geen sondevoeding, wetende dat de CP normcurves van Brooks niet de ideale norm weergeven.

De groeicurve van Brooks kan bij GMFCS niveau III, IV en V naast de bevindingen van de nationale curve gelegd worden ter vergelijking, interpretatie en interventie (zie figuur 1).

Figuur 1 Vergelijking nationale groeicurve met specifieke CP-curve van Brooks bij casus Lars.



A, B en C zijn afbeeldingen van de Growth Analyser, een softwareprogramma voor de groeicurve van TNO: <https://www.tno.nl/groei>; Afbeelding A is lengte naar leeftijd, B is gewicht naar lengte en C is gewicht naar leeftijd, in standaarddeviaties. De donkerblauwe lijn is de o-lijn. D, E en F zijn afbeeldingen van de Brooks curve: <http://www.lifeexpectancy.org/Articles/NewGrowthCharts.shtml>; deze afbeeldingen zijn voor jongens met CP met GMFCS niveau IV. Afbeelding D is gewicht naar leeftijd, E is lengte naar leeftijd en F is BMI naar leeftijd, in percentielen. De bovenste donkerblauwe lijn is de 95^e percentiellijn, de middelste de 50^e en de onderste de 5^e percentiellijn.

Lars is met wisselende snelheid en regelmatige aanpassingen aan zijn voeding gegroeid tot een segmentaal (kniehoogte) berekende, actuele lengte van 1.65 m en een gewicht van 53,8 kg. Lars is nu 18 jaar en heeft CP GMFCS niveau IV. Hij heeft geen sondevoeding gehad. Het is waarschijnlijk dat de werkelijke lengte van Lars wat afwijkt van de berekende lengte volgens Chumlea (1994). Daarmee moet dus rekening gehouden worden met de interpretatie van de curves.

De actuele Nederlandse groeicurve geeft aan dat Lars te klein is (lengte naar leeftijd -2,5 SD) en te licht (gewicht naar leeftijd -2 SD). Zijn gewicht past redelijk bij zijn lengte (+1 SD).

Volgens de Brooks curve is Lars gegroeid tot een redelijke lengte (stature for age 75e percentiel), met een gemiddelde BMI (BMI for age 55e percentiel) en gewicht boven de 75e percentiel (weight for age).

Overweging: er is sprake van immobiliteit en weinig activiteit, met waarschijnlijk minder vetvrije massa (niet gemeten). Toename in gewicht betekent alleen toename in vetmassa (zie paragraaf 3.1.3). Conclusie: Lars heeft een acceptabele lengte met bijpassend gewicht en voldoende vetmassa. Omdat zijn lengte al enige tijd stabiel is, dus niet meer corrigeerbaar, maar zijn gewicht fluctueert, is het streven dit gewicht stabiel te houden maar niet te laten toenemen.

3.1.3. Lichaamssamenstelling

Bij veel kinderen (Oftedal, 2017) en volwassenen met CP (Noble, 2014; Peterson, 2015) is de lichaamssamenstelling anders dan bij gezonde leeftijdgenoten. Door de enorme variëteit in ernst van de beperkingen en mate van comorbiditeit bij deze aandoening kan slechts globaal worden aangegeven dat er vaak sprake is van een lagere vetvrije massa en hogere vetmassa op groepsniveau. Dit is al zichtbaar op jonge leeftijd en blijft bestaan bij het ouder worden. De vraag is of en welke meetinstrumenten gebruikt kunnen worden om de vetvrije massa en vetmassa te kunnen meten. Volgens Finbråten et al. (2015) geven metingen van de huidplooiën met de Gurka-correctie (Gurka, 2010) op de Slaughter-formule (Slaughter, 1988) een betrouwbare schatting van het vetpercentage voor de leeftijdsgroep 8-18 jaar. De ESPGHAN richtlijn (Romano, 2017) adviseert weliswaar routinematig huidplooiemetingen, maar in de praktijk blijkt dit lastig, doordat het bij mensen met een verstandelijke handicap veel stress kan opleveren en bij de hele CP-populatie door de asymmetrie van de aandoening. Er zijn diverse studies met bio-elektrische impedantiemetingen (BIA) uitgevoerd, maar deze variëren sterk in samenstelling van de patiëntenpopulatie (leeftijd en ernst van CP) en gebruikte berekeningsformules. Daarnaast zijn ze nog onvoldoende gecrossvalideerd. Voor zover bekend, zijn er geen goede recente BIA-studies uitgevoerd bij volwassenen met CP. Huidplooiemetingen en impedantiemetingen zijn in de diëtistische praktijk nog niet gebruikelijk. De BIA lijkt een goed instrument te zijn, maar er is nog geen duidelijkheid over de te gebruiken berekeningsformule. De Gurka-formule met huidplooiemetingen bij kinderen en jongeren met CP zonder ernstige verstandelijke handicap lijkt een aanvullende methode om het vetpercentage te kunnen bepalen. Mogelijk andere aanvullende alternatieve meetinstrumenten zijn de middelomtrek of taille-heup-verhouding bij jongeren en volwassenen.

3.1.4. Botdichtheid

Diverse factoren kunnen bij kinderen en volwassenen met CP bijdragen aan een lagere botdichtheid, zoals verminderde gewichtdragende belasting, mate van neuromotorische stoornissen, slechte voedingstoestand, lage inname van calcium via de voeding, lage vitamine D-waarden en gebruik van medicatie, met name anti-epileptica. Om de botgezondheid vast te kunnen stellen bij CP is door Duran et al. (2017) een algoritme ontwikkeld dat rekeninghoudt met de verminderde spieractiviteit en resulteert in: geen botafwijking, risico op primaire, secundaire of gemengde botafwijkingen. De prevalentie van stoornissen in de botgezondheid blijkt bij jongens hoger te zijn dan bij meisjes en meer bij GMFCS III-V dan I en II. Over de botdichtheid bij volwassenen met CP verschijnen nauwelijks publicaties. Kim et al. (2015) beschrijft dat de spastische vorm tot verdere verslechtering van de botmassa leidt in vergelijking met de dyskinetische vorm.

Ten aanzien van de botdichtheid kunnen diëtisten de voedingstoestand zo goed mogelijk optimaliseren, inclusief inname via de voeding van calcium en vitamine D. Suppletie van vitamine D bij insufficiëntie/deficiëntie wordt geadviseerd op basis van de actuele adviezen van de Gezondheidsraad (2012).

3.2. Vaststellen van de voedingsbehoefte

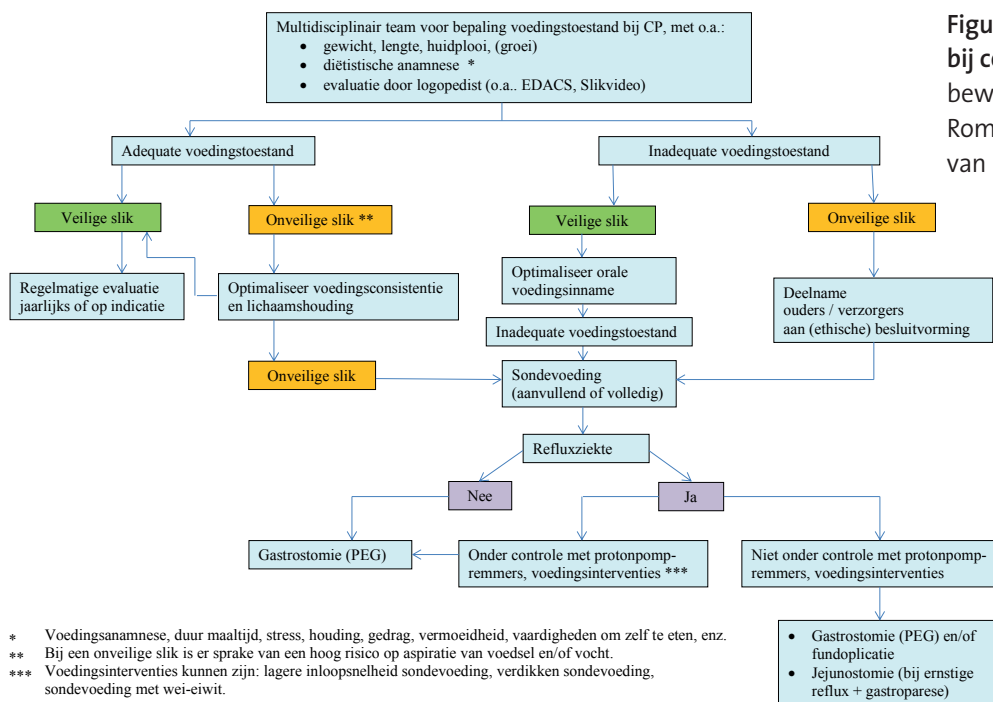
3.2.1. Energieverbruik en voedingsbehoefte

Er wordt wel onderzoek uitgevoerd naar het energieverbruik van kinderen en volwassenen met CP, maar op groepsniveau is er nog veel onduidelijkheid. Er zijn enkele onderzoeken bij kinderen uitgevoerd, waarbij er sprake was van een zeer heterogene onderzoekspopulatie qua leeftijd en ernst van CP (Bell, 2010; Calis, 2010; Garcia-Contreras, 2015). Of een CP met een hypertone, hypotone of gemengde spierspanning (hypotone romp met hypertone ledematen) meer of minder energieverbruik vraagt, is voor zover bekend slechts in één onderzoek gemeten. Het verschil in energieverbruik bij 10-jarige jongens met GMFCS IV en V was bij gemengde spierspanning circa 100 kcal/dag meer en bij hypertone spierspanning slechts 15 kcal/dag meer dan bij hypotonie. Het verschil tussen wel of geen epilepsie bedroeg circa 110 kcal/dag (Rieken, 2011).

De factoren die het energieverbruik beïnvloeden zijn nog niet allemaal bekend. Het energieverbruik bij ambulante kinderen met CP is door Kamp et al. (2014) onderzocht in een looptest op voorkeurstempo. Het energieverbruik werd voor 42% bepaald door het GMFCS-niveau, voor ongeveer 10% door het lichaamsoppervlak en nauwelijks door de leeftijd. Naar potentiële andere variabelen is verder onderzoek nodig.

Bij volwassenen met CP is nog minder bekend over het energieverbruik. Het lijkt erop dat het gemiddelde energieverbruik bij ambulante volwassenen met CP wat lager is dan bij leeftijdgenoten zonder CP (Johnson, 1997). Bij ernstige beperkingen en minimale fysieke activiteit is het energieverbruik nauwelijks hoger dan het basaal metabolisme (Dickerson, 2002).

Bij zowel kinderen als volwassenen met CP lijkt het er op dat de energiebehoefte lager wordt met de toename van de ernst van de beperkingen en afname van lichamelijke activiteit. De werkgroep volgt de ESPGHAN-richtlijn die regelmatige monitoring van het gewicht en de vetmassa aanbeveelt als indicator voor de energiebe-



Figuur 2: Beslisboom voedingsinterventie bij cerebrale parese (Nederlandse bewerking van ESPGHAN guidelines; Romano, 2017, vertaald met toestemming van Elsevier)

hoeft bij kinderen (Romano, 2017). Voor volwassenen is in de praktijk het gewichtsverloop een indicator voor de energiebehoefte. Het schatten van de energiebehoefte wordt in de praktijk vooral gedaan middels het monitoren van de voedingssname (en vergelijken met berekening van energiebehoefte), gewichtsverloop, groeicurve en ziektekenmerken, waarbij iedere patiënt zijn/haar eigen referentie is. Publicaties laten grote interindividuele variaties zien, zodat het niet mogelijk is te komen tot gemiddelde energiebehoefte per leeftijdscategorie per dag.

3.2.2. Macro-en micronutriënten

Er zijn nauwelijks publicaties over de behoefte aan macro- en micronutriënten. Voor kinderen met CP geldt ten aanzien van eiwit de algemene aanbeveling voor leeftijdgenoten uit de algemene bevolking (Romano, 2017) en bij ondervoeding 2 gram eiwit/kg/dag met 15-20% meer energie voor inhaalgroei (Kuperminc, 2013). Voor volwassenen met CP is in de literatuur geen specifiek advies beschreven. De werkgroep adviseert daarom de aanbevolen hoeveelheid eiwit volgens de richtlijn van de Gezondheidsraad (2001) en bij ondervoeding het advies van de Stuurgroep Ondervoeding (2017). Bij kinderen met CP worden verminderde innames van micronutriënten beschreven van onder andere calcium, vitamine A, D, B6 en foliumzuur (Calis, 2010), evenals ijzer, vitamine B3 en E (Hillesund, 2007). De inname of verlies van micronutriënten wordt vooral beïnvloed door dysfagie, kwijlen en door gastro-oesofageale reflux (Pena-gini, 2015). Voor kinderen met CP wordt de aanbevolen hoeveelheid micronutriënten geadviseerd die geldt voor zich normaal ontwikkelende kinderen. Controle is mogelijk door berekening van de voedingssname van micronutriënten en bloedonderzoek naar bijvoorbeeld ijzer, calcium, vitamine D, E, B12, zink, fosfaat en foliumzuur (Hillesund 2007, Romano 2017). Ook voor volwassenen is

geen specifiek advies bekend en worden door de werkgroep de Nederlandse aanbevolen hoeveelheden geadviseerd met monitoring door bloedonderzoek op indicatie. Langdurige behandeling met medicatie kan leiden tot een insufficiëntie of deficiëntie aan vitamines of mineralen. Vooral behandeling met anti-epileptica bij kinderen en volwassenen kan leiden tot een insufficiëntie of deficiëntie aan vitamine D (Scarpato, 2017). Optimalisatie van de vitamine D inname, monitoring van het bloed en suppletie worden in dat geval aanbevolen.

3.3. Andere complicerende factoren

3.3.1. Dysfagie

Schattingen over het voorkomen van dysfagie bij CP lopen erg uiteen. Het komt op alle GMFCS-niveaus voor, hoewel milde dysfagie bij GMFCS I en II vaak niet wordt onderkend (Benfer, 2013). Pulmonale, gastro-intestinale en oraal senso-motorische signalen kunnen wijzen op dysfagie (Conceptrichtlijn CP, 2006). Bij kinderen komen stoornissen in alle fasen van het slikproces voor (van den Engel-Hoek, 2014). In het algemeen neemt de slikvaardigheid tijdens de groei wel iets toe (Benfer, 2016). Over het voorkomen van dysfagie bij volwassenen met CP wordt in de literatuur vrijwel niet geschreven. Oesofageale dysfagie door slokdarmschade kan ontstaan bij mensen met CP en een verstandelijke beperking (Braam, 2014). Gevolgen van dysfagie kunnen zijn: (stille) aspiratie (met risico's op luchtweginfecties), aspiratiepneumonie evenals ondervoeding en dehydratie. Samen met gastro-oesofageale refluxziekte en aspiratie vormt dysfagie een belangrijk risico op morbiditeit en mortaliteit. De Nederlandse versie van het *Eating and Drinking Classification System* (EDACS) biedt een valide methode voor het classificeren van de functionele eet- en drinkvaardigheden voor kinderen en jongeren tussen 3 en 21 jaar in de klinische praktijk (van

Hulst, 2018). Arvedson (2013) benoemt vier vragen (*red flags*) die diëten aan ouders kunnen stellen om zicht te krijgen op mogelijke eet- en slikstoornissen. Een recent Nederlands onderzoek laat zien dat er nog nauwelijks aandacht is voor problematiek die jongeren en volwassenen (15-23 jaar) ervaren bij het eten en drinken (Remijn, 2018). Aandacht hiervoor is wel van belang om voedingsdeficiënties te voorkomen.

Slikstoornissen bij CP worden door diëten behandeld conform dysfagie door andere oorzaken (Richtlijn dysfagie, 2017) in nauw overleg met de logopedist.

3.3.2. Refluxziekte

Over de prevalentie van gastro-oesofageale refluxziekte is weinig bekend. Schattingen van 30% toenemend tot 90% bij ernstiger vormen van CP worden genoemd. Er zijn aanwijzingen dat de prevalentie en ernst stijgen met het vorderen van de leeftijd (Richtlijn CP, 2006). Braken, rumineren en braken met rood bloed kunnen wijzen op de aanwezigheid van gastro-oesofageale refluxziekte en oesofagitis, evenals recidiverende luchtweginfecties, ijzerebrek-anemie en een suboptimale voedingstoestand. De symptomatologie bij lichte tot ernstige CP lijkt vergelijkbaar met die van de algemene bevolking. Bij mensen met CP en een ernstige verstandelijke beperking is dit anders, omdat symptomen kunnen ontbreken of zich uiten via gedragsproblemen (Richtlijn CP, 2006).

Voor diëten is de behandeling van gastro-oesofageale refluxziekte bij CP vergelijkbaar met die van de behandeling bij de gewone populatie. Aanvullend kan de deelrichtlijn Refluxziekte bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking (Nivel, 2008) worden toegepast. Behandelopties zijn: een goede houding, antitrendelenburg ligging, rust rondom de voeding, reductie van de portiegrootte (of lagere inloopsnelheid sondevoeding) en medicamenteus met prokinetica, antacida en soms operatief via een Nissen-funduplicatie (werkboek EMB, 2016; Braam, 2014; de Veer, 2008; deelrichtlijn reflux, 2008; conceptrichtlijn CP, 2006).

3.3.3. Gastrostomie

In toenemende mate wordt een percutane endoscopische gastrostomie-catheter (PEG) geplaatst. Het besluit tot het laten plaatsen van een PEG is moeilijk. De literatuur beschrijft zowel voordelen als risico's van een PEG bij mensen met CP. Volgens het meest recente Cochrane review bij CP ontbreken vooralsnog harde bewijzen voor positieve effecten van sondevoeding via een PEG versus orale voeding (Gantasala, 2013). Het ontbreken van dergelijk onderzoek heeft vooral een ethische oorzaak.

Veel ouders beleven de noodzaak van een PEG als het falen van ouderlijke zorg en verwachten een negatieve emotionele beleving tijdens maaltijden en andere sociale activiteiten. Zij verwachten ook meer stress vanwege medische handelingen met betrekking tot toediening van de voeding en verzorging van de insteekopening. In een onderzoek door Sullivan et al. (2004) rapporteerden ouders van jonge kinderen verbetering ten aanzien van aantal keren voeden per dag, toedienen van medicatie en minder zorgen over de voedingstoestand van hun kind. Door ouders van volwassenen met CP en ernstige beperkingen en ondervoeding werd gerapporteerd dat zij een

verbetering van de kwaliteit van leven ervoeren. Ook de behandelend artsen van de volwassen patiënten beoordeelden de PEG voor de meeste patiënten positief (Davout, 2016). De Richtlijn CP (2015) vermeldt dat bij kinderen met ondervoeding en/of recidiverende respiratoire problemen door ernstige therapieresistente slikstoornissen sondevoeding overwogen moet worden.

De besluitvorming voor een PEG dient uiterst zorgvuldig, in een multidisciplinair team samen met ouders (en patiënt), te gebeuren (zie figuur 2, Romano 2017). Ook is aandacht voor psychosociale aspecten van belang. De publicatie van Craig (2013) biedt daarbij een handvat.

4. Conclusie

Goede voedingszorg voor mensen met CP begint met het vaststellen van de voedingstoestand en daarvan afgeleid het managen van voedingsinterventies. Het doel bij kinderen is, zorgen voor een zo goed mogelijke groei zonder over- of ondervoeding en gerelateerde morbiditeit en bij volwassenen voor een zo goed mogelijke gezondheidstoestand. De eerste behandelingsrichtlijn CP voor diëten biedt daartoe handvatten en is toepasbaar voor diëten in zowel de eerste lijn, revalidatiecentra, ziekenhuizen als in zorginstellingen.

De aandacht voor voedingszorg voor kinderen en volwassenen met CP neemt toe. Ondanks de beschikbare literatuur is het meten van de voedingstoestand nog lastig, evenals het wetenschappelijk onderbouwd handelen door de diëtist. Nader voedingsonderzoek, ook door diëten, zal in de komende jaren leiden tot een verdere uitbouw van de dieetbehandelingsrichtlijn.

2010 Uitgevers heeft voor deze richtlijn een beperkt abonnement tegen lage kosten mogelijk gemaakt: <https://www.dieetbehandelingsrichtlijnen.nl/>

Verklaring van eventuele belangenconflicten

De auteurs rapporteren geen belangenverstremming.

Dankwoord

We danken alle diëten die hebben meegewerkt aan de dieetbehandelingsrichtlijn: mw. N. Raeymaekers, kindardiëtist Revant revalidatiecentrum, mw. M. Zwolsman, kindardiëtist UMC Groningen, mw. M. Bakker, diëtist UMCG centrum voor revalidatie Beatrixoord, mw. S. van der Velden, kindardiëtist Rijndam revalidatiecentrum, mw. K. Corbet, kindardiëtist UMC Leiden, mw. T. Harperink, diëtist de Twentse zorgcentra voor mensen met een verstandelijke beperking, mw. R. Korf, diëtist ASZV zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, mw. I. Batten, diëtist/docent Hogeschool Arnhem Nijmegen en Hogeschool Utrecht en mw. F. Geelhoed, diëtist/ lid van de werkgroep Classificaties NPI voor adequaat en uniform taalgebruik.

In verband met de ruimte in het blad, kunt u de volledige referentielijst op de website www.voeding-visie.nl terugvinden.

Referenties

- Arvedson, J.C. (2013). Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *European Journal of Clinical Nutrition* 67 suppl 2: 9-12.
- Bell, K.L. & P.S.W. Davies (2006). Prediction of height from knee height in children with cerebral palsy and non-disabled children. *Annals of Human Biology* 33(4): 493-499.
- Bell, K.L. & P.S.W. Davies (2010). Energy expenditure and physical activity of ambulatory children with cerebral palsy and of typically developing children. *American Journal of Clinical Nutrition* 92 (2): 313-319.
- Benfer, K.A., K.A. Weir, K.L. Bell, R.S. Ware, P.S.W. Davies & R.N. Boyd (2013). Oropharyngeal dysphagia and gross motor skills in children with cerebral palsy. *Pediatrics* 131(5): e1553-e1562.
- Benfer, K.A., K.A. Weir, K.L. Bell, R.S. Ware, P.S. Davies, R.N. Boyd (2016). Longitudinal study of oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 97(4): 552-560.
- Bor, A., & G. Kampert (2016). Energiebehoefte bij EMB: nattevingerwerk?! *Nederlands Tijdschrift voor Voeding & Diëtetiek* 71(6):19-21.
- BOSK infographic 2017 Ouder worden met cerebrale parese: https://www.bosk.nl/cms_file.php?fromDB=9566&forceDownload
- Brooks, J., S. Day, R. Shavelle & D. Strauss (2011). Low weight, morbidity, and mortality in children with cerebral palsy: new clinical growth charts. *Pediatrics* 128(2): 299-307.
- Calis, E.A.C., R. Veugelers, R. Rieken, D. Tibboel, H.M. Evenhuis, C. Penning (2010). Energy intake does not correlate with nutritional state in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Clinical Nutrition* 29(5): 617-621.
- Chumlea, W.C., S.S. Guo, M.L. Steinbaugh 1994. Prediction of stature from knee height for black and white adults and children with application to mobility-impaired or handicapped persons. *Journal of the American Dietetic Association* 94(2): 1385-1388.
- Conceptrichtlijn Diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische cerebrale parese (2006). Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, Utrecht.
- Craig, G.M. (2013). Psychosocial aspects of feeding children with neurodisability. *European Journal of Clinical Nutrition* 67 suppl 2: s 17-20.
- Dahlseng, M.O., A-K. Finbråten, P.B. Júliusson, G. Andersen, T. Vik (2012). Feeding problems, growth and nutritional status in children with cerebral palsy. *Acta Paediatrica* 101(1): 92-98.
- Davout, A., C. Rech, M. Hanachi, F. Barthod, J.C. Melchior, P. Crenn (2016). Feasibility and results of pull-percutaneous endoscopic gastrostomy for enteral nutrition in adults with severe cerebral palsy. *Clinical Nutrition* 35(4): 918-923.
- Day, S.M., D.J. Strauss, P.J. Vachon, L. Rosenbloom, R.M. Shavelle, Y.W. Wu (2007). Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 49(3): 167-171.
- Deelrichtlijn Refluxziekte bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking (2008). NIVEL, Utrecht.
- Dieetbehandelingsrichtlijnen, 2010 Uitgevers, Rotterdam <https://www.dieetbehandelingsrichtlijnen.nl/>
- Dickerson, R.N. R.O. Brown, D.L. Hanna & J.E. Williams (2002). Validation of a new method for estimating resting energy expenditure of non-ambulatory tube-fed patients with severe neurodevelopmental disabilities. *Nutrition* 18(7-8): 578-582.
- Duran, I., F. Schütz, S. Hamacher, O. Semler, C. Stark, J. Schulze, J. Rittweger, E. Schoenau (2017). The functional muscle-bone unit in children with cerebral palsy. *Osteoporosis International* 28(7): 2081-2093.
- Eliasson, A.C., L. Krumlinde-Sundholm, B. Rosblad, E. Beckung, M. Arner, A.M. Ohrvall, P. Rosenbaum (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology* 48(7): 549-554.
- Engel van den-Hoek, L., C.E. Erasmus, K.C.M. van Hulst, J.C. Arvedson, I.J.M. de Groot, B.J.M. de Swart (2014). Children with central and peripheral neurologic disorders have distinguishable patterns of dysphagia on videofluoroscopic swallow study. *Journal of Child Neurology* 29(5): 646-653.
- Finbråten, A-K., C. Martins, G.L. Andersen, J. Skranes, B. Brannsether, P.B. Júliusson, R.S. Stevenson, T. Vik (2015). Assessment of body composition in children with cerebral palsy: a cross-sectional study in Norway. *Developmental Medicine & Child Neurology* 57(9): 858-864.
- Gantasala, S., P.B. Sullivan, A.G. Thomas (2013). Gastrostomy feeding versus oral feeding alone for children with cerebral palsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews* issue 7.

Garcia-Contreras, A.A., E.M. Vásquez-Garibay, E. Romero-Velarde, A.I. Ibarra-Gutierrez, R. Troyo-Sanroman (2015). Energy expenditure in children with cerebral palsy and moderate/severe malnutrition during nutritional recovery. *Nutrición Hospitalaria* 31(5): 2062-2069.

Gauld, L.M., J. Kappers, J.B. Carlin, C.F. Robertson (2004). Height prediction from ulna length. *Developmental Medicine & Child Neurology* 46(7): 475-480.

Gezondheidsraad. Voedingsnormen energie, eiwitten, vetten en verteerbare koolhydraten. Den Haag: Gezondheidsraad, 2001.

Gezondheidsraad. Evaluatie van de voedingsnormen voor vitamine D. Den Haag: Gezondheidsraad, 2012.

Grinten van der, P. & J. van Dijke (2017). De klinische blik bij EMB. *Nederlands Tijdschrift voor Voeding & Diëtetiek* 72(6): 30-31.

Gurka, M.J., M.N. Kuperminc, M.G. Busby, J.A. Bennis, R.I. Grossberg, C.M. Houlihan, R.D. Stevenson & R.C. Henderson (2009). Assessment and correction of skinfold thickness equations in estimating body fat in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 52(2): e35-e41.

Haapala, H., M.D. Peterson, A. Daunter & E. Hurvitz (2015). Agreement between actual height and estimated height using segmental limb lengths for individuals with cerebral palsy. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 94(7): 539-546.

Hidecker, M.J., N. Paneth, P.L. Rosenbaum, R.D. Kent, J. Lillie, J.B. Eulenberg, K. Chester, B. Johnson, L. Michalsen, M. Evatt, K. Taylor (2011). Development and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 53(8): 704-710.

Hillesund, E., J. Skranes, K.U. Trygg, T. Bøhmer (2007). Micronutrient status in children with cerebral palsy. *Acta Paediatrica* 96(8): 1195-1198.

Hogan, S.E. (1999). Knee height as a predictor of recumbent length for individuals with mobility-impaired cerebral palsy. *Journal of the American College of Nutrition* 18(2): 201-205.

Hulst van, K., D.A.C. Snik, P.H. Jongerius, D. Sellers, C.E. Erasmus & A.C.H. Geurts (2018). Reliability, construct validity and usability of the Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) among Dutch children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine* 11(2): 115-124.

Johnson, R.K., H.G. Hildreth, S.H. Contompasis, M.I. Goran (1997). Total energy expenditure in adults with cerebral palsy as assessed by doubly labeled water. *Journal of the American Dietetic Association* 97(9): 966-970.

Kamp, F.A., N. Lennon, L. Holmes, A.J. Dallmeijer, J. Henley, F. Miller (2014). Energy cost of walking in children with spastic cerebral palsy: relationships with age, body composition and mobility capacity. *Gait & Posture* 40(1): 209-214.

Kim, W., S.J. Lee, Y-K. Yoon, Y-K. Shin, S-R. Cho, Y. Rhee (2015). Adults with spastic cerebral palsy have lower bone mass than those with dyskinetic cerebral palsy. *Bone* 71: 89-93.

Kuperminc, M.N., R.D. Stevenson (2008). Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. *Developmental Disabilities Research Reviews* 14(2): 137-146.

Kuperminc, M.N., F. Gottrand, L. Samson-Fang, J. Arvedson, K. Bell, G.M. Craig & P.B. Sullivan (2013). Nutritional management of children with cerebral palsy: a practical guide. *European Journal of Clinical Nutrition* 67 suppl 2: s21-s23.

Noble, J.J., G.D. Charles-Edwards, S.F. Keevil, A.P. Lewis, M. Gough and A.P. Shortland (2014). Intramuscular fat in ambulant young adults with bilateral spastic cerebral palsy. *BMC Musculoskeletal Disorders* 15: 236.

Odding, E., M.E. Roebroeck & H.J. Stam (2006). The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disability and Rehabilitation* 28(4): 183-191.

Oeffinger, D., M. Conaway, R. Stevenson, J. Hall, R. Shapiro, C. Tylkowski (2010). Tibial length growth curves for ambulatory children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 52(9): e195-201.

Oftedal, S., P.S.W. Davies, R.N. Boyd, R.D. Stevenson, R.S. Ware, P. Keawutan, K.A. Benfer and K.L. Bell (2017). Body composition, diet, and physical activity: a longitudinal cohort study in preschoolers with cerebral palsy. *American Journal of Clinical Nutrition* 105(2): 369-378.

Penagini, F., C. Mameli, V. Fabiano, D. Brunetti, D. Dilillo & G.V. Zuccotti (2015). Dietary intakes and nutritional issues in neurologically impaired children. *Nutrients* 7(11): 9400-9415.

Peterson, M.D., P. Zhang, H.J. Haapala, S.C. Wang, and E. A. Hurvitz (2015). Greater adipose tissue distribution and diminished spinal musculoskeletal density in adults with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 96(10): 1828-1833.

Remijn, L., L. van den Engel-Hoek, T. Satink, B.J.M. de Swart & M.W.G. Nijhuis-van der Sanden (2018). "Everyone sees you sitting there struggling with your food": experiences of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* Mar 21: 1-8 epub ahead of print.

Richtlijn Spastische cerebrale parese bij kinderen (2015). Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, Utrecht.

Richtlijn Orofaryngeale dysfagie (2017). Initiatief van de Federatie Medisch Specialisten. https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/orofaryngeale_dysfagie/startpagina_orofaryngeale_dysfagie.html

Rieken, R., J.B. van Goudoever, H. Schierbeek, S.P. Willemsen, E.A.C. Calis, D. Tibboel, H.M. Evenhuis & C. Penning (2011). Measuring body composition and energy expenditure in children with severe neurologic impairment and intellectual disability. *American Journal of Clinical Nutrition* 94(3): 759-766.

Romano, C., M. van Wynckel, J. Hulst, I. Broekaert, J. Bronsky, L. Dall'Oglio, N.F. Mis, I. Hojsak, A. Papadopoulou, M. Schaeppi, N. Thapar, M. Wilschanski, P. Sullivan & F. Gottrand (2017). European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition* 65(2): 242-264.

Rosenbaum, P., N. Paneth, A. Leviton, M. Goldstein, M. Bax (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology suppl* 109: 8-14.

Scarpato, E., A. Staiano, M. Molteni, G. Terrone, A. Mazzocchi & C. Agostoni (2017). Nutritional assessment and intervention in children with cerebral palsy: a practical approach. *International Journal of Food Sciences and Nutrition* 68(6): 763-770.

Sellers, D., A. Mandy, L. Pennington, M. Hankins, C. Morris (2014). Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 56(3): 245-251.

Slaughter, M.H., T.G. Lohman, R.A. Boileau, C.A. Horswill, R.J. Stillman, M.D. Van Loan, D.A. Bemben (1988). *Human Biology* 60(5): 709-723.

Stevenson, R.D. (1995). Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy. *Archives of pediatrics & adolescent medicine* 149(6): 658-662.

Stuurgroep Ondervoeding (2016). Leidraad Screening op- en behandeling van ondervoeding bij kinderen opgenomen in Nederlandse ziekenhuizen. <https://www.stuurgroepondervoeding.nl/ondervoeding-bij-kinderen>

Stuurgroep Ondervoeding (2017). Richtlijn Ondervoeding. Herkenning, diagnosestelling en behandeling van ondervoeding bij volwassenen.

Sullivan, P.B., E. Juszczak, A.M.E. Bachlet, A.G. Thomas, B. Lambert, A. Vernon-Roberts, H.W. Grant, M. Eltumi, N. Alder, C. Jenkinson (2004). Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 46(12): 796-800.

Waning, A., W. van der Weide, I.J. Evenhuis, R. van Wijck, C.P. van der Schans. Feasibility and reliability of body composition measurements in adults with severe intellectual and sensory disabilities. *Journal of intellectual disability research* 53(4): 377-388.

Werkboek EMB. Zorg voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking. Online uitgave van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. <https://werkboeken.nvk.nl/emb/>