

Inventarisatie van de voedingstoestand, groei, energiebehoefte en energie-inname van kinderen in Nederland tussen 0 en 18 jaar met gedilateerde cardiomyopathie

Merel Vrijmoeth^{1,3}, Nina Schotman MSc^{2,3}, Elles van der Louw⁴, Suzanne den Boer PhD⁵, Michiel Dalinghaus PhD⁶

SAMENVATTING

Inleiding

In deze cross-sectionele studie werden de groei, voedingstoestand, energiebehoefte in rust (REE), totale energiebehoefte (TEE) en energie-inname geïnventariseerd van kinderen in Nederland met gedilateerde cardiomyopathie (DCM) en de verschillen hierin tussen ondervoede en niet-ondervoede kinderen.

Methode

Er werd gebruikgemaakt van de CARS-database, een landelijke prospectieve follow-upstudie bij kinderen met DCM. De groei werd met de groeicurven van TNO in kaart gebracht. Ondervoeding werd gedefinieerd als standaarddeviatiescore (SDS) <-2 en/of afbuiging op de groeicurve. De REE werd gemeten via indirecte calorimetrie en berekend met de Schofield-formule. De TEE werd berekend met de toeslagfactoren volgens de Nederlandse richtlijn. Energie-inname werd geschat op basis van een driedaags eetdagboek of, als dit niet beschikbaar was, een voedingsanamnese.

Resultaten

De gemiddelde lengte-voor-leeftijd ($-1,0 \pm 1,2$ SD) en het gemiddelde gewicht-voor-lengte ($-1,1 \pm 0,9$) lagen onder het Nederlands gemiddelde voor gezonde kinderen (0 SD), onafhankelijk van de voedingsstoestand. Van de 69 kinderen waren er 37 ondervoed (54%), van wie bijna de helft (18) een afbuiging van de groeicurve vertoonde. Het gemiddelde verschil tussen gemeten en berekende REE was 0,36 kcal/kg lichaamsgewicht (SD ± 11 kcal/kg, limits of agreement: -22, 23 kcal/kg). De energie-inname was gemiddeld lager dan de gemeten en berekende energiebehoefte (respectievelijk 80% en 77%, $p < 0,01$), er was geen significant verschil tussen ondervoede en niet-ondervoede kinderen ($p < 0,01$).

Conclusie

Ondervoeding, groeiachterstand en energie-inname zijn belangrijke aandachtspunten bij zowel ondervoede als niet-ondervoede kinderen met DCM. Ondanks kleine verschillen tussen gemeten en berekende REE op groepsniveau werden aanzienlijke verschillen gevonden op individueel niveau.

Trefwoorden

Gedilateerde cardiomyopathie, voedingstoestand, groei, energiebehoefte, kinderen

CORRESPONDENTIE

mjvrijmoeth@hotmail.com

- 1 Onderzoeksdiëtist, sectie Voeding en Gezondheid, Faculteit der Bètawetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam
- 2 Diëtist
- 3 Ten tijde van het onderzoek: bachelorstudent Voeding en Diëtetiek, Hogeschool van Amsterdam
- 4 Kinderdiëtist, afdeling Diëtetiek, Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam
- 5 Kinderarts i.o., afdeling Kindergeneeskunde, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein, ten tijde van het onderzoek arts-onderzoeker, afdeling Kindercardiologie, Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam
- 6 Kindercardioloog, afdeling Kindergeneeskunde, Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam

Belangenverklaring

Geen

Financiering

Er was geen externe financiering.

Inleiding

Gedilateerde cardiomyopathie (dilated cardiomyopathy, DCM) is een aandoening van de hartspier die wordt gekenmerkt door een verslechterde systolische functie en een verwijde linkerhartkamer, resulterend in hartfalen.^{1,2} DCM is de meest voorkomende vorm van cardiomyopathie bij kinderen.^{1,3-5} Jaarlijks presenteren 20-25 nieuwe kinderen zich met DCM (incidentie 0,69/100.000).⁶ De helft is bij diagnose jonger dan een jaar.⁶ De prognose is slecht: vijf jaar na diagnose leeft 54-65% van de kinderen nog zonder een harttransplantatie te hebben ondergaan.^{1,7,8} Overlevingskansen lijken onder andere afhankelijk van de oorzaak van de DCM, de leeftijd bij diagnose en de ernst van hartfalen bij diagnose.^{1,4,9,10}

Groei en voedingstoestand zijn belangrijke aandachtspunten.⁹⁻¹¹ Uit longitudinaal onderzoek van de American Heart Association bleek lengte een onafhankelijke voorspeller van mortaliteit bij kinderen met idiopathische DCM. Groeiachterstand in lengte en een lage BMI bleken onafhankelijke voorspellers voor cardiale disfunctie.^{9,12} Kinderen jonger dan een jaar hadden een slechtere voedingstoestand dan kinderen ouder dan een jaar.^{9,12} In een review van Miller et al wordt gesuggereerd dat bijna een derde van de kinderen met cardiomyopathie te maken krijgt met groeiachterstand.¹³ Bij kinderen met idiopathische DCM werd in voorgaand onderzoek een prevalentie van ondervoeding van 51% gevonden.¹⁴ Gegevens over hoeveel kinderen met DCM een groeiachterstand hebben en hoe vaak ondervoeding voorkomt bij deze patiëntengroep, zijn echter beperkt en niet specifiek voor de Nederlandse populatie.^{9,12,13}

Hoe ondervoeding en groeiachterstand bij deze aandoening ontstaan, is niet duidelijk. Voedingstoestand en groei kunnen worden beïnvloed door een negatieve energiebalans als gevolg van een verhoogd metabolisme, een inadequate energie-inname en malabsorptie door darmoedeem.^{11,13} Uit observationeel onderzoek onder zuigelingen met een aangeboren hartafwijking en hartfalen blijkt dat zij een hogere REE (energieverbruik in rust) en TEE (totale energieverbruik voor rust, activiteit, groei en eventueel ziekte) hebben dan gezonde zuigelingen.^{11,15} Bij DCM is ook sprake van hartfalen. Over het metabolisme bij kinderen met DCM zijn echter geen data beschikbaar. Een slechte voedingstoestand kan ook ontstaan door inadequate energie-inname. Bij DCM kan dat het gevolg zijn van cachexie, vermoeidheid, vochtbeperking en

een vol gevoel door vertraagde maaglediging en vergroting van de lever.^{5,11,13} Bij kinderen met hartfalen wordt in voorgaand onderzoek gesuggereerd dat de energie-inname adequaat is voor de leeftijd.¹¹ Data over de energie-inname van kinderen met hartfalen zijn echter beperkt en afkomstig uit onderzoeken met sterk heterogene en vaak kleine onderzoeksgroepen.^{11,16} In dit cross-sectionele onderzoek werd de voedingstoestand, groei, REE, TEE en energie-inname van kinderen in Nederland met DCM geïnventariseerd en is gekeken naar verschillen tussen ondervoede en niet-ondervoede kinderen. Tevens werd bepaald in hoeverre indirecte calorimetrie en de Schofield-formule met elkaar overeenkomen als meetmethoden voor de REE. De onderzoeksvragen waren:

- 1) Wat zijn de groei, voedingstoestand, energiebehoefte en energie-inname van kinderen in Nederland tussen 0 en 18 jaar met DCM?
- 2) Zijn er verschillen in groei, energiebehoefte en energie-inname tussen ondervoede en niet-ondervoede kinderen?
- 3) In hoeverre komt de gemeten REE overeen met de berekende REE?

Methode

Populatie

Voor dit onderzoek werd gebruikgemaakt van de database van de Cardiomyopathie Studie (CARS-studie), een landelijke prospectieve follow-upstudie bij kinderen (0-18 jaar) met DCM uit zeven Nederlandse academische ziekenhuizen uitgevoerd van 2010 tot 2015. Om de drie maanden werden gegevens verzameld. De huidige studie betreft een cross-sectionele analyse van gegevens van 2011 tot 2013. Het meetmoment uit de CARS-studie (baseline) dat werd gekozen betrof het eerste meetmoment met beschikbare gegevens over de voedingsinname. Kinderen zonder eetdagboek of voedingsanamnese werden geëxcludeerd.

In de CARS-studie was DCM gedefinieerd als de aanwezigheid van twee van de drie volgende bevindingen: symptomatisch hartfalen, verminderde hartfunctie (verkortingsfractie $\leq 25\%$) en verwijde linkerhartkamer (linkerventrikel-einddiastolische diameter (LVEDD) $>+2$ SD). Ouders en kinderen >12 jaar gaven informed consent voor de CARS-studie.⁵

Groei en voedingstoestand

Van de gehele patiëntengroep waren bij de nulmeting

gegevens over groei en voedingstoestand geanalyseerd. De groei van de kinderen (85% Kaukasisch) werd in kaart gebracht door lengte en gewicht te vertalen naar standaarddeviatiescores (SDS) met behulp van de groeicurven van TNO (2010, Nederlandse etniciteit).¹⁷ Voor bepaling van afbuiging t=0 werd gekeken naar een meetmoment van drie maanden of een jaar eerder. Deze SDS en afbuiging van de groeicurve werden vergeleken met de antropometrische criteria voor acute en chronische ondervoeding.^{15,17}

Energiebehoefte en energie-inname

Bij slechts een deel van de deelnemers (n=36) was de energiebehoefte gemeten (subgroep). Alleen van deze subgroep werd de energiebehoefte berekend en vergeleken met de energie-inname. Bij de overige kinderen werd de meting niet uitgevoerd, omdat de kinderen te ziek waren, niet mee wilden werken, het fysiek onmogelijk was of er geen apparaat beschikbaar was.

Energiebehoefte in rust

De REE werd gemeten via indirecte calorimetrie (Delta-trac II Metabolic-monitor, Datex-Ohmeda, Finland). De REE werd daarnaast berekend met de Schofield-formule voor gezonde kinderen (gewicht en lengte).¹⁵

Totale energiebehoefte

De TEE werd bepaald met behulp van standaardformules op basis van zowel de gemeten als de berekende REE.¹⁵ Het activiteitsniveau werd vastgesteld met een vragenlijst die een vraag bevatte over de mate van beperking bij een bepaalde activiteit (indeling: bedlegerig/rolstoelgebonden 1,1; rolstoelafhankelijk, wel kleine stukjes lopen 1,3; beperkt in langdurige inspanning 1,3; geen beperking of <1 jaar 1,5). Voor kinderen met ondervoeding werd gerekend met een inhaal-groefactor in plaats van een groefactor.¹⁵ Als energie-absorptiecoëfficiënt werd voor elke deelnemer gekozen voor 0,9 op basis van de bevindingen en klinische ervaring van Joosten et al.¹⁵ Bij berekening van de TEE op basis van de berekende REE werd gerekend met een ziektefactor.¹⁵

Bij de gemeten REE wordt de ziektefactor in de meting meegenomen, bij de berekende REE wordt gebruikgemaakt van een standaardgetal. Een standaardziektefactor bestaat niet voor kinderen met DCM.¹⁵ Om meer inzicht te krijgen in de invloed van ziek zijn op het energieverbruik, werd in de huidige studie voor elke deelnemer apart de gemeten REE gedeeld door de

berekende REE, ervan uitgaande dat het verschil hier-tussen wordt veroorzaakt door de mate van ziek zijn. Van deze uitkomsten werd het gemiddelde berekend, wat gebruikt werd als ziektefactor.

Energie-inname

De energie-inname werd geschat op basis van een driedaags eetdagboek, ingevuld door ouders of ingevuld door het kind zelf. Wanneer geen eetdagboek beschikbaar was, werd een voedingsanamnese (24-uurs recall / dietary history) gebruikt. De gemiddelde energie-inname van 1-3 dagen (weekend- en wekdagen) werd geschat met het voedingswaardeberekeningsprogramma Elpado en vergeleken met de totale energiebehoefte. Het verschil werd uitgedrukt in percentages.

Statistische analyses

SPSS Statistics 20.0 werd gebruikt voor data-analyse. Een p-waarde <0,05 werd als significant beschouwd. Alle testen werden tweezijdig uitgevoerd. Leeftijd, geslacht en behandeling door diëtist werden ontleend aan de CARS-studie. Duur ziekte, groei, voedingstoestand, REE, TEE en energie-inname werden berekend. Normaal verdeelde variabelen werden gerapporteerd als gemiddelde \pm SD, niet-normaal verdeelde variabelen als mediaan met interkwartielafstand (IQR). Deelnemers werden onderverdeeld in ondervoed en niet-ondervoed. Om de verschillen tussen deze groepen te toetsen werd gebruikgemaakt van de ongepaarde t-test (normaal verdeelde variabelen) of de Mann-Whitneytest (niet-normaal verdeelde variabelen). Binnen deze groepen werd voor verschillen tussen de berekende en gemeten energiebehoefte en de energie-inname de gepaarde t-test gebruikt. De overeenstemming tussen de twee meetmethoden voor REE werd getoetst met Bland-Altman en weergegeven in een plot waarbij het verschil tussen de twee methoden (y-as) werd uitgezet tegen het gemiddelde van de beide methoden (x-as). Het gemiddelde verschil van alle deelnemers werd berekend en genoteerd als gemiddelde (\pm SD). De limits of agreement werden berekend op basis van het gemiddelde \pm 1,96 x SD.

Resultaten

Onderzoeksgroep

De CARS-studie had 80 deelnemers. Bij 9 ontbrak een eetdagboekje of voedingsanamnese, bij 2 meetgegevens van het moment waarop het eetdagboekje was ingevuld. Dit resulteerde in een onderzoeksgroep van 69

Tabel 1. Verschillen in basiskenmerken en groei en voedingstoestand tussen ondervoede en niet-ondervoede kinderen (0-18 jaar) met gedilateerde cardiomyopathie (n=69).

	Deelnemersgroep (n=69)	Niet-ondervoed (n=32 [46%])	Ondervoed° (n=37 [54%])	p-waarde**
Leeftijd, jaar (mediaan (Q1;Q3))	6,7 (1,4;14,6)	7,6 (1,2;14,7)	6,7 (2,3;14,8)	0,79
Geslacht, n (%)				
Jongen	38 (55)	16 (52)	21 (57)	
Meisje	31 (45)	15 (48)	16 (43)	
Duur ziekte*, jaar (mediaan (Q1:Q3))	2,0 (0,8;4,6)	1,7 (0,8;3,4)	2,7 (0,7;6,2)	0,52
Groei in SDS (gem. ± SD)				
Lengte naar leeftijd	-1,0 ± 1,2	-0,8 ± 0,8	-1,2 ± 1,4	0,13
Gewicht naar leeftijd (< 1 jaar)	-1,1 ± 0,9	-0,9 ± 1,0	-1,4 ± 0,8	0,43
Gewicht naar lengte (> 1 jaar)	-0,3 ± 1,5	0,0 ± 1,5	-0,5 ± 1,5	0,21
Ondervoeding*, n (%)				
Acuut	11 (17)		11 (30)	
Chronisch	21 (30)		21 (57)	
Beide	5 (7)		5 (13)	
Behandeling door diëtist, n (%)	20 (29)	5 (16)	15 (40)	

° Definitie ondervoeding: <-2 SD en/of afbuiging op de groeicurve

* n=67 voor duur ziekte, n=68 voor ondervoeding

** p-waarde voor Mann-Whitneytest of ongepaarde t-test

SD-score = score in standaarddeviatie op groeicurve TNO (2010, Nederlandse etniciteit)

deelnemers, met een mediane leeftijd van 6,7 jaar (range 0,3-18,0) en een mediane duur van ziekte 2,0 jaar (range 0,0-16,3) (Tabel 1). Bij 36 van de 69 deelnemers was de REE gemeten met de Deltatrac (subgroep).

Voedingstoestand en groei

De gemiddelde lengte-naar-leeftijd en het gemiddelde gewicht-naar-leeftijd of lengte was lager dan 0 SD (respectievelijk $-1,0 \pm 1,2$ SD en $-1,1 \pm 0,9$ SD). Deze waarden verschilden niet significant tussen ondervoede en niet-ondervoede kinderen. Van de 69 deelnemers waren er 37 (54%) ondervoed: 21 chronisch, 11 acuut en 5 zowel chronisch als acuut (Tabel 1). 18 deelnemers (26%) waren ondervoed op basis van afbuiging van de groeicurve, en 19 (28%) op basis van een SDS <2 (lengte-naar-leeftijd n=10, gewicht-naar-leeftijd n=1, gewicht-naar-lengte n=8). 40% van de ondervoede kinderen werd behandeld door een diëtist (Tabel 1).

Energiebehoefte versus energie-inname

In de subgroep van deelnemers met gemeten REE (n=36) lag de mediane leeftijd significant hoger dan in de groep zonder deze gegevens (13,3 jaar vs. 4,5 jaar, $p < 0,01$). Ruim de helft van de subgroep was ondervoed (56%) (Tabel 2). Tussen de gemeten en berekende REE werd geen significant verschil gevonden, in de gehele subgroep of bij opsplitsing naar voedingstoestand (Tabel 2). De overeenstemming tussen indirecte calorimetrie en de Schofield-formule is weergegeven in Figuur 1. Het gemiddelde verschil tussen de methoden was 0,36 kcal/kg lichaamsgewicht (SD ± 11 kcal/kg, limits of agreement: -22, 23 kcal/kg). Bij een gemiddelde energiebehoefte <35 kcal/kg lichaamsgewicht lag het verschil tussen de methoden rond de nullijn. Bij een gemiddelde energiebehoefte >35 kcal/kg lichaamsgewicht weken de metingen steeds meer af van de nullijn, zowel positief als negatief.

In de gehele subgroep was de energie-inname signifi-

Tabel 2. Verschillen in subgroep in basiskennmerken en energiebehoefte en energie-inname tussen ondervoede en niet-ondervoede kinderen (0-18 jaar) met gedilateerde cardiomyopathie (n=36).

	Subgroep (n=36 [54%])	Niet-ondervoed (n=16 [44%])	Ondervoed° (n=20 [56%])	p-waarde*
Leeftijd, jaar (mediaan (Q1;Q3))	13,3 (4,2;15,9)	14,0 (10,9;16,4)	12,4 (2,9;15,7)	0,34
Duur ziekte, jaar (mediaan (Q1;Q3))	2,7 (0,9;6,9)	2,0 (1,2;3,8)	2,8 (0,8;7,3)	0,46
Energiebehoefte rust, kcal/kg (gem. ± SD)				
REE gemeten (indirecte calorimetrie)	37 ± 17	35 ± 20	39 ± 15	0,50
REE berekend (Schofield)	38 ± 14	34 ± 11	41 ± 16	0,12
Vershil REE's, % (p-waarde**)				
REE gemeten van REE berekend	100 (p=0,85)	101 (p=0,59)	99 (p=0,54)	0,41
Energiebehoefte totaal, kcal/kg (gem. ± SD)				
TEE gemeten (indirecte calorimetrie)	60 ± 34	53 ± 37	64 ± 33	0,57
TEE berekend (Schofield)	62 ± 30	54 ± 23	67 ± 34	0,20
Energie-inname, kcal/kg (gem. ± SD)	50 ± 32	43 ± 31	54 ± 33	0,34
Energie-inname vs. behoefte, % (p-waarde**)				
Energie-inname vs. TEE gemeten	80 (p<0,01)	73 (p<0,01)	84 (p<0,01)	0,34
Energie-inname vs. TEE berekend	77 (p<0,01)	75 (p=0,03)	79 (p=0,09)	0,43

REE = Resting Energy Expenditure, TEE = Total Energy Expenditure

° Definitie ondervoeding: <-2 SD en/of afbuiging op de groeicurve

* p-waarde voor Mann-Whitneytest of ongepaarde t-test

** p-waarde voor gepaarde t-test (niet-ondervoed vs ondervoed)

cant lager dan de gemeten en berekende TEE (respectievelijk 80% en 77%, $p < 0,01$, Tabel 2). Hierbij werd geen significant verschil gevonden tussen de ondervoede en niet-ondervoede groep ($p < 0,01$) (Tabel 2). De gemiddelde ziektefactor voor de hele subgroep was 1,00 ($\pm 0,23$, spreiding 0,49 tot 1,73).

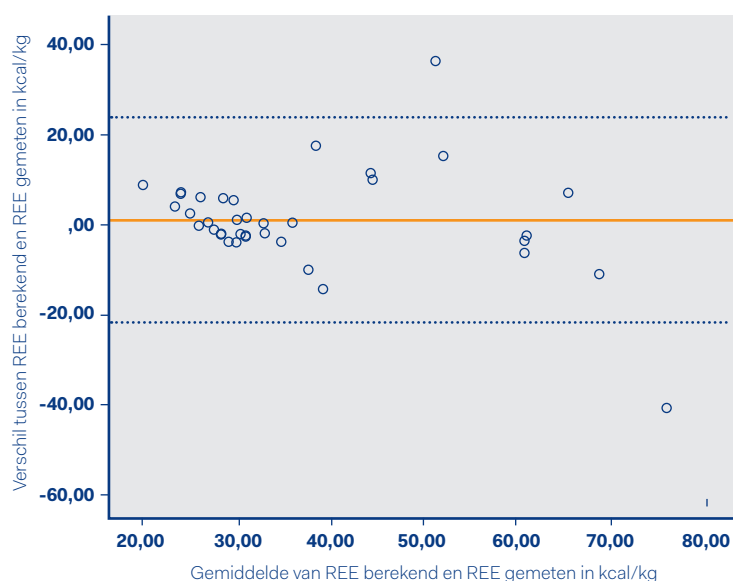
Discussie

In dit cross-sectionele onderzoek werd gekeken naar de voedingstoestand, groei, energiebehoefte en energie-inname van kinderen met DCM, naar verschillen hierin bij aan- of afwezigheid van ondervoeding en naar het overeenkomen van twee meetmethoden voor de REE van deze kinderen. De gemiddelde lengte-voor-leeftijd en het gemiddelde gewicht-voor-lengte van kinderen met DCM waren lager dan het Nederlands gemiddelde (0 SD) en onafhankelijk van de voedingstoestand. Ruim de helft (54%) van de deelnemers was ondervoed, van wie bijna de helft op

basis van afbuiging op ten minste een van de beide groeicurven. De verschillen tussen gemeten REE en berekende REE waren op groepsniveau klein, op individueel niveau in sommige gevallen aanzienlijk. De energie-inname was gemiddeld lager dan de totale energiebehoefte, tevens onafhankelijk van voedings-toestand.

In deze populatie was de prevalentie van ondervoeding hoog. Voorgaand onderzoek beschreef bij kinderen met cardiomyopathie in bijna een derde van de gevallen ondervoeding.¹³ Ander onderzoek vond een prevalentie van 51% bij kinderen met idiopathische DCM.¹⁴ Het huidige onderzoek vindt een prevalentie van 54%. Mogelijk is er bij kinderen met gedilateerde cardiomyopathie vaker sprake van ondervoeding dan bij kinderen met andere vormen van cardiomyopathie. De gebruikte definitie van ondervoeding in voorgaande onderzoeken is echter onbekend of afwijkend. Daar-

Figuur 1. Overeenstemming tussen de Schofield-formule en indirecte calorimetrie voor subgroep (n=36) weergegeven in een Bland-Altman-plot.



mee blijft onduidelijk of de gevonden prevalentie in huidig onderzoek goed overeenkomt met eerdere onderzoeken.

Bij 18 van de 69 patiënten (26%) was afbuiging van de groeicurve het enige signaal van ondervoeding. Deze afbuiging kan in de nabije toekomst leiden tot (verdere) achterstand in lengte of gewicht. Dit benadrukt dat follow-up van groeiparameters bij kinderen met DCM van essentieel belang is om (risico op) ondervoeding tijdig te herkennen. Lengtegroei bleek ook een belangrijk aandachtspunt bij de patiëntengroep in dit onderzoek. Zowel ondervoede als niet-ondervoede patiënten waren gemiddeld klein voor hun leeftijd. Dit resultaat komt overeen met uitkomsten van eerdere onderzoeken waarbij achterstand in lengtegroei naar voren kwam als probleem bij kinderen met DCM.^{9,12,13}

De methoden om tot de REE te komen (indirecte calorimetrie en Schofield-formule) werden in dit onderzoek met elkaar vergeleken. Het gemiddelde verschil hiertussen is klein op groepsniveau (0,36 kcal/kg). Dit suggereert dat de methoden met elkaar overeenkomen en zou erop kunnen duiden dat de Schofield-formule kan dienen als uitgangspunt voor het berekenen van het rustmetabolisme van kinderen met DCM. Ge-

zien de limits of agreement van -22 tot 23 kcal/kg is de individuele spreiding in het verschil echter groot. Deze spreiding wordt met name veroorzaakt door grotere verschillen tussen de methoden bij een energiebehoefte >35 kcal/kg, maar ook bij een energiebehoefte <35 kcal/kg kan de discrepantie per individu worden gezien als klinisch relevant. Daarom blijft het meten van de REE met indirecte calorimetrie de gouden standaard.

De TEE wordt berekend op basis van de REE plus toeslagen voor activiteitsniveau, groei, absorptie uit de darm en, bij de berekende REE, ook ziekte. Het ligt voor de hand dat de invulling van deze factoren afwijkt van de werkelijke situatie. Het toegewezen activiteitsniveau is gemiddeld wellicht te hoog bepaald, bijvoorbeeld in geval van verminderd fysiek vermogen.¹⁸ De energieabsorptiecoëfficiënt kan lager dan 0,9 zijn geweest, bijvoorbeeld als gevolg van darmoedeem.¹³ Tevens kan de inhaalgroei voor ondervoede kinderen met een lager streefgewicht dan 0 SD ook te hoog zijn berekend. De in dit onderzoek berekende gemiddelde ziektefactor 1,00 ($\pm 0,23$, spreiding 0,49-1,73) suggereert dat rekenen met een ziektefactor niet nodig is. De brede range zou er echter op kunnen duiden dat er een enorme variatie is in de klinische conditie van kinderen. Sommige onderscheiden zich vrijwel niet van gezonde leeftijdgenoten, terwijl andere aanzienlijke beperkingen hebben. Eerder onderzoek onderstreept dit.^{1,3,5} Het berekenen van de totale energiebehoefte passend bij de werkelijke behoefte van kinderen met DCM is hiermee ingewikkeld.

Alle deelnemers hadden een lagere energie-inname dan hun totaal berekende energiebehoefte. Daarnaast benutten alle kinderen hun groeipotentieel, uitgaande van de groeicurven, niet. Toch is maar een deel van de deelnemersgroep ondervoed. Mogelijk was er bij de niet-ondervoede deelnemers op het meetmoment nog geen sprake van ondervoeding, maar in de nabije toekomst wel. Wellicht was er (tevens) sprake van een niet-significante, maar wel klinisch relevante hogere energiebehoefte in rust bij ondervoede kinderen en was het tekort ten opzichte van hun energiebehoefte dan bij niet-ondervoede kinderen. Mogelijk waren de ondervoede deelnemers ernstiger ziek en was er bij meer van hen sprake van cachexie. Bij cachexie is sprake van een katabole stofwisseling met als mogelijke gevolgen onder andere een verhoogde aanmaak

van cytokines en groeihormoonresistentie.^{19,20} Het lijkt aannemelijk dat er een relatie is tussen groeiachterstand in lengte en ernstiger ziek zijn, literatuur beschrijft achterstand in lengtegroei als mogelijke indicator voor de ernst van hartfalen bij patiënten met DCM.⁹ Tevens wordt in de praktijk ervaren dat er na een transplantatie meestal sprake is van behoorlijke inhaalgroei. Bij het wegnemen van de ziekte lijkt de groeihormoonresistentie opgeheven, waardoor groei weer mogelijk wordt. Gegevens over ernst van ziek zijn ontbraken in dit onderzoek.

Een sterk punt van dit onderzoek was de representativiteit van de onderzoeksgroep voor de totale populatie in Nederland: een groot deel van alle kinderen in Nederland met DCM werd meegenomen. Het onderzoek was theoretisch relevant omdat het onderzoeken van de voedingstoestand, groei, energiebehoefte en energie-inname binnen één patiëntengroep nog niet eerder is gedaan. Daarnaast werd de energiebehoefte van een deel van de deelnemers zowel gemeten als berekend, waardoor het mogelijk was beide methoden te vergelijken. Dit onderzoek kende ook beperkingen. Vanwege de zeldzaamheid van de ziekte was de deelnemersgroep klein; het aantal deelnemers in de subgroep was nog lager. Dit beperkte de mogelijkheid om verschillen binnen beide groepen te onderzoeken op significantie (type 2-fout). Daarnaast was er sprake van een zeer heterogene deelnemersgroep. De resultaten in de subgroep waren niet representatief voor de hele deelnemersgroep vanwege de significant hogere leeftijd in deze groep.

Conclusie en implicaties voor de praktijk

Groeiachterstand, ondervoeding en een te lage energie-inname komen voor bij zowel ondervoede als niet-ondervoede kinderen met DCM. Ondanks kleine verschillen tussen gemeten en berekende REE op groepsniveau werden er aanzienlijke verschillen gevonden op individueel niveau.

Momenteel is de diëtist in minder dan de helft van de gevallen betrokken bij de behandeling van kinderen met DCM. Vanaf diagnose zou de diëtist een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan de multidisciplinaire en/of interdisciplinaire behandeling van deze patiëntengroep om ondervoeding en afbuigende groei door te lage inname te voorkomen.

De effectiviteit van de voedingsinterventie op groei en voedingstoestand zal per individu verschillen. Hiermee moet zowel bij start als bij evaluatie van het voedingsbeleid rekening worden gehouden. Het inzetten van medische (enterale) voeding kan van toegevoegde waarde zijn. Zo blijkt uit voorgaand onderzoek bij kinderen met aangeboren hartafwijkingen en hartfalen dat extra energie uit enterale voeding via een sonde hun gewicht in korte tijd kan laten toenemen en er zelfs inhaalgroei kan optreden.¹¹ Door mechanismen samenhangend met cachexie kan een voedingsinterventie, wat betreft groeiachterstand, echter ook niet effectief zijn. Het is belangrijk dat de diëtist deze mogelijkheid in overweging neemt tijdens de evaluatie van het voedingsbeleid.

Nauwe samenwerking tussen diëtist en behandelend specialist is van belang. De ziektesituatie speelt een bepalende rol in het op- en bijstellen van het voedingsbeleid. Een eventuele ineffectiviteit van voedingsinterventies op groei en voedingstoestand is een belangrijke indicatie van de ernst van de ziekte en kan dienen als extra factor bij de overweging iemand aan te melden voor transplantatie. Uit voorgaand onderzoek blijkt dat de overlevingskansen van kinderen met een lengte-voor-leeftijd < -2 SD met 50% zou kunnen toenemen wanneer groeiachterstand wordt gebruikt als indicator voor transplantatie (hazard ratio 1,5, $p < 0,05$, 1,03 tot 2,18).²¹ Hiermee kan de diëtist een bepalende rol spelen in het ziektebeloop van de patiënt.

Het bepalen van de totale energiebehoefte van kinderen met DCM als onderdeel van het voedingsbeleid blijft ingewikkeld. Indirecte calorimetrie behoudt de voorkeur, conform de aanbeveling in de huidige literatuur, hoewel de schofieldformule voor een deel van de kinderen met DCM wellicht een prima uitgangspunt zou kunnen zijn.¹⁵ Altijd blijft de totale energiebehoefte bij patiënten met DCM een (grote) inschatting die als onderdeel van het voedingsbeleid regelmatig dient te worden geëvalueerd.

Aanvullend prospectief onderzoek bij een grotere deelnemersgroep met gegevens over rustmetabolisme, (factoren van invloed op) energie-inname, verloop van groei en voedingstoestand, effect van voedingsinterventie en ernst van ziekte, is nodig om meer inzicht te krijgen.

Routinematig evalueren van energie-inname en -behoefte: essentieel onderdeel van het diëtistisch handelen

Het bepalen van de voedingsinname in relatie tot de voedingsbehoefte is een essentieel onderdeel van het diëtistisch onderzoek en een belangrijke basis voor het dieetadvies. In de praktijk wordt de voedingsbehoefte vaak echter geschat in plaats van gemeten. Een van de onderzoeksvragen in dit multicenter onderzoek naar de voedingstoestand, groei, energiebehoefte en -inname bij kinderen met gedilateerde cardiomyopathie is in welke mate de geschatte ruststofwisseling overeenkomt met de gemeten ruststofwisseling. Zoals ook bij onderzoek onder volwassen patiënten is aangetoond, blijkt ook bij deze kinderen de foutmarge in de behoeftebepaling op patiëntniveau aanzienlijk (in dit onderzoek ca. 23 kcal/kg). Wanneer je dus gebruikmaakt van formules voor het bepalen van de energiebehoefte, ga er dan vanuit dat de werkelijke behoefte hoger of lager is, wat kan resulteren in onder- of overvoeden.

Monitoring

Een andere belangrijke bevinding van dit onderzoek is dat bij alle geïncludeerde kinderen de energie-inname lager was dan de totale berekende energiebehoefte. Zijn de patiënten dan ook meteen

ondervoed? Nee, niet per se, maar helaas bleek wel ruim de helft van de kinderen in dit onderzoek ondervoed. Deze hoge prevalentie van ondervoeding met een onvoldoende energie-inname vraagt om vervolgstappen. In dit onderzoek werden gegevens cross-sectioneel geanalyseerd. Monitoren van de veranderingen in de inname, behoefte en de voedingstoestand in de loop der tijd is vooral belangrijk.

Metten inbedden

Dit betekent dus meten! Niet alleen in het kader van wetenschappelijk onderzoek, maar ook in de dagelijkse praktijk. Herhaaldelijk, om de ingezette interventies te kunnen evalueren. Dit klinkt zo eenvoudig, maar dat is het niet. De kunst is om parallel aan het verzamelen van onderzoeksdata deze metingen in te bedden in het dagelijks diëtistisch handelen.

**HARRIËT JAGER-WITTENAAR LECTOR CLINICAL
MALNUTRITION AND HEALTHY AGEING,
HANZEHOGESCHOOL GRONINGEN**

Referenties

- 1 Towbin JA, April LM, Colan SD et al. Incidence, causes, and outcomes of dilated cardiomyopathy in children. *JAMA* 2006;296(15):1867-76.
- 2 Kirk R, Naftel D, Hoffman TM et al. Outcome of pediatric patients with dilated cardiomyopathy listed for transplant: a multi-institutional study. *Journal of Heart and Lung Transplantation* 2009;28(12):1322-8.
- 3 Menon SC, Olson TM, Michels V. Genetics of familial dilated cardiomyopathy. *Progress in Pediatric Cardiology* 2008;25(1):57-67.
- 4 Pietra BA, Kantor PF, Bartlett HL et al. Early predictors of survival to and after heart transplantation in children with dilated cardiomyopathy. *Circulation* 2012;126(9):1079-86.
- 5 Arola A, Jokinen E et al. Epidemiology of idiopathic cardiomyopathies in children and adolescents: a nationwide study in Finland. *American Journal of Epidemiology* 1997;146(5):385-93.
- 6 Boer SL den, Osch-Gevers M van, Ingen G van et al. Management of children with dilated cardiomyopathy in The Netherlands: implications of a low early transplantation rate. *Journal of Heart and Lung Transplantation* 2015;34:963-69.
- 7 Andrews RE, Fenton MJ, Ridout DA et al. New-onset heart failure due to heart muscle disease in childhood: a prospective study in the United Kingdom and Ireland. *Circulation* 2008;117:79-84.
- 8 Alexander PMA, Daubeney PEF, Nugent AW et al. Long-term outcomes of dilated cardiomyopathy diagnosed during childhood: results from a national population-based study of childhood cardiomyopathy. *Circulation* 2013;128:2039-46.
- 9 Alvarez JA, Orav EJ, Wilkinson JD et al. Competing risks for death and cardiac transplantation in children with dilated cardiomyopathy: results from the pediatric cardiomyopathy registry. *Circulation* 2011;124(7):814-23.
- 10 Alvarez JA, Wilkinson JD, Lipshultz SE. Outcome predictors for pediatric dilated cardiomyopathy: a systematic review. *Prog Pediatr Cardiol* 2007;23(1):25-32.
- 11 Leitch CA. Growth, nutrition and energy expenditure in pediatric heart failure. *Prog Pediatr Cardiol* 2000;11(3):195-202.
- 12 Miller TL, Orav EJ, Wilkinson JD et al. Nutritional status is associated with cardiac outcomes and mortality in children with idiopathic dilated cardiomyopathy. *Circulation* 2009;120:S861.
- 13 Miller TL, Neri D, Neri D et al. Nutrition in pediatric cardiomyopathy. *Prog Pediatr Cardiol* 2007;24(1):59-71.
- 14 Azevedo VM, Albanesi-Filho FM, Santos MA et al. The impact of malnutrition on idiopathic dilated cardiomyopathy in children. *Journal of Pediatrics* 2004;80(3):211-6.
- 15 Joosten KFM, Waardenburg D van, Kneepkens CMF. *Werkboek Voeding voor zieke kinderen*. Amsterdam: VU University Press. 2017. p. 19-20,37-43.
- 16 Shaddy RE, Wernovsky G. *Pediatric Heart Failure*. Boca Raton: Taylor & Francis Group; 2005.
- 17 TNO. Groeidiagrammen jongens en meisjes 0-18 jaar. Beschikbaar via: www.tno.nl/nl/aandachtsgebieden/gezond-leven/prevention-work-health/gezond-en-veilig-opgroeien/groeidiagrammen-in-pdf-formaat/.
- 18 Voors AA, Kirkels JH. *Leerboek hartfalen*. 2 ed. Houten: Bohn Stafleu van Loghum 2007. p.48.
- 19 Anker SD, Volterrani M, Pflaum CD et al. Acquired growth hormone resistance in patients with chronic heart failure: implication for therapy with growth hormone. *Journal of the American College for Cardiology* 2001;38(1).
- 20 Buskermolen S, Meij BS van der, Bokhorst-Schuere MAE van van der et al. Precachexie en cachexie bij patiënten met kanker: actuele inzichten en handvatten voor de diëtist. *Nederlands Tijdschrift voor Voeding en Dietetiek* 2012;67.
- 21 Kirk R, Edwards L, Aurora P et al. Registry of the International Society for Heart and Lung: eleventh official pediatric heart transplantation report 2008. *Journal of Heart and Lung Transplantation* 2008;27:970-7.