

Poliklinisch instellen van een ketogeen dieettherapie, de voors en tegens

Ketogeen dieettherapie, een zeer vetrijk, streng koolhydraat beperkt dieet met voldoende eiwit en energie, is een bewezen effectieve behandeling voor therapieresistente epilepsie. Vanwege het risico op bijwerkingen wordt een dergelijke therapie veelal tijdens een ziekenhuisopname gestart. Het 'ketoteam' van het Sophia Kinderziekenhuis biedt sinds 2008 poliklinisch een ketogeen dieettherapie aan, die effectief is en veilig maar ook zorgkosten kan besparen.

Ketogeen dieettherapie

De wetenschap dat vasten (situatie van niet eten, wel drinken) gunstige effecten heeft op de gezondheid en in het bijzonder op epileptische aanvallen heeft een lange historie. Langdurig vasten is echter niet haalbaar en wenselijk voor patiënten. Dr. Wilder van de Mayo Clinic in Amerika was in 1921 degene die ontdekte dat een bijzondere verhouding tussen de voedingsstoffen het effect van langdurig vasten op het lichaam kan nabootsen en ketose kan worden bereikt (Wilder, 1921). Het klassiek ketogeen dieet was hiermee een feit. Inmiddels zijn er minder strenge versies van de ketogeen dieettherapie (KDT) ontwikkeld waarmee een geringere mate van ketose kan worden bereikt. Alle versies wijken echter heel erg af van het dagelijks gangbare eetpatroon en vragen om aanzienlijke aanpassing van het gangbare eetpatroon. Deze voedingsaanpassingen kunnen tijdens het opstarten van de KDT leiden tot een laag bloedsuikergehalte, een afwijkend lipiden gehalte in het bloed, misselijkheid, braken, vol zitten, voedselweigeren, diarree of juist obstipatie. Deze neveneffecten zijn vaak mild en van voorbijgaande aard bij een goede begeleiding door een multidisciplinair team. Na het instellen wordt er na drie maanden KDT beoordeeld wat het effect is op de frequentie van de epileptische aanvallen. Wanneer de frequentie van aanvallen met meer dan 50% is afgenomen, wordt de KDT gemiddeld twee jaar voortgezet. Verbetering van concentratie, alertheid en gedrag worden eveneens gezien als een gunstig effect van de KDT (Bergqvist, 2012; Kossoff et al., 2018). Jaarlijks worden er 90 tot 100 kinderen en (jong) volwassenen in de zeven expertisecentra in Nederland aangemeld voor de KDT.

Klinisch of poliklinisch? Dat is de vraag.

Het voorkomen van een ziekenhuisopname voor instellen

van een KDT kan stress en ongemak bij patiënten en familie verminderen. De aanbevelingen rondom instellen op de KDT staan beschreven in de internationale consensus richtlijn (Kossoff et al., 2018) en zijn voor de Nederlandse situatie vertaald in een nationaal zorgpad (https://www.dietistenvoorspierziekten.nl/upload/docs/zorgpad-ketogeen-dieet-behandeling-bij-kinderen-versie-mei-2015_0.pdf). Vanuit het gebruik om een (korte) periode te vasten voorafgaand aan het instellen op een KDT werd jarenlang voornamelijk vanuit veiligheids oogpunt aangeraden dit onder medisch toezicht te doen. Het uitgangspunt van vooraf vasten is inmiddels losgelaten om hiermee de neveneffecten en het ongemak te beperken. In de internationale consensus geeft 92% van de 25 expertisecentra aan dat poliklinisch instellen in specifieke situaties mogelijk is, maar 86% van deze centra past dit niet in de klinische praktijk toe (Kossoff et al., 2018). Gebrek aan wetenschappelijke data over de veiligheid van de werkwijze, de beschikbaarheid van personeel en financiële vergoedingen zijn hiervoor mogelijke verklaringen. Gegevens uit voornamelijk retrospectieve, kleine studies geven geen eenduidig antwoord (Wirell et al., 2002; Vaisleib et al., 2004). Uit de prospectieve studie van Rizzutti et al. (2007) met 46 patiënten blijkt er geen significant verschil in veiligheid en effectiviteit van KDT te zijn tussen patiënten die klinisch of poliklinisch werden ingesteld. In Canada worden sinds 2005 de patiënten met het low en slow protocol (Fabe et al., 2018) succesvol ingesteld, waarbij KDT in stappen van één tot twee weken in vier tot zes weken wordt opgebouwd. De meest recente publicatie van Armeno et al. (2022) laat zien dat zelfs instellen van de KDT met behulp van tele-consulten veilig en effectief kan zijn.

Het Erasmus MC Sophia protocol

Sinds 2008 wordt in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis een protocol gehanteerd waarin patiënten voornamelijk poliklinisch worden ingesteld, tenzij de patiënt jonger is dan één jaar en er sprake is van een complexe medische situatie. Tijdens twee poliklinische bezoeken worden alle voorbereidende onderzoeken, zoals bloedonderzoek, een hartfilmpje en een botfoto, verricht en worden ouders uitvoerig geïnformeerd en geïnstrueerd hoe zij de KDT in de thuissituatie kunnen toepassen. Het stappenplan waarmee patiënten worden ingesteld omvat een periode van één maand waarin wekelijks één stap wordt gemaakt in dieetaanpassing en waarbij de grootte van de stappen individueel worden bepaald. Uit analyse van de gegevens

uit onze praktijk blijkt dat de poliklinische werkwijze niet alleen veilig is, maar ook significante afname van kosten ($P=0,001$, 2901 € poliklinisch versus 8195 € klinisch instellen per patiënt) met zich meebrengt, waarbij er geen verschil in effectiviteit is aangetoond ten opzichte van de klinische wijze van instellen (van der Louw et al., 2019).

In het navolgende een weergave van de ervaringen met een klinisch ingestelde KDT en met een poliklinisch ingestelde KDT.

Conclusie

Gebaseerd op gegevens uit literatuur en praktijk kan worden aangenomen dat het poliklinisch instellen op de

Voorbeeld van *patient journey* bij klinisch instellen

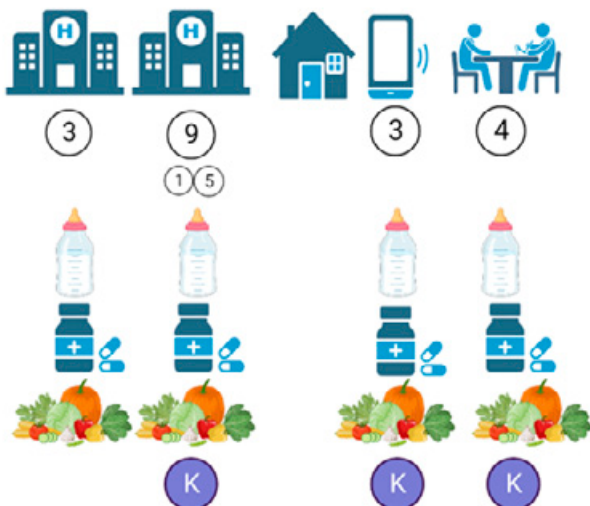
Situatie schets: een baby met het West Syndroom is reeds drie weken in het ziekenhuis opgenomen, krijgt flesvoeding met kleine beetjes groente en fruit en wordt behandeld met anti-aanvalsmedicatie.

Instellen: de baby wordt in negen dagen, waarin vijftien consulten worden verricht door het 'ketoteam', ingesteld op de KDT. Daarna volgt ontslag. In de thuissituatie zijn er drie telefonische contacten en twee polibezoeken bij zowel arts als diëtist (vier in totaal).

Aantal consulten tijdens instellen in drie maanden: tweeëntwintig.

Resultaat: de baby wordt en blijft aanvalsvrij.

Ketogeen dieet (K) stopt na twee jaar, anti-aanvalsmedicatie wordt afgebouwd.



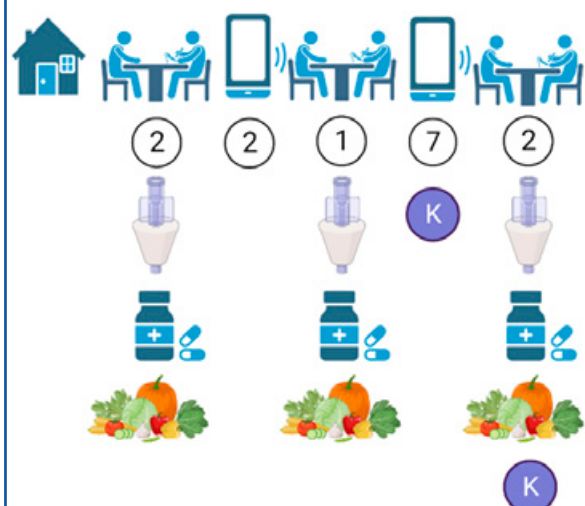
Voorbeeld van een *patient journey* bij poliklinisch instellen

Situatie schets: een kind van vijf jaar met epilepsie bij een metabole ziekte, krijgt sondevoeding vanwege veel voedingsproblemen (spugen). Het kind wordt behandeld met anti-aanvalsmedicatie. Het eet zelf nog kleine beetjes van groente en fruit.

Instellen: er is één poliklinische bezoek bij zowel arts als diëtist (dus twee in totaal), gevolgd door twee telefonische contacten waarna één langdurig polibezzoek bij diëtist ter voorbereiding van de ketogeen dieet (K) therapie. Tijdens het opstarten zijn er zeven telefonische contacten en één poliklinische consult ter evaluatie (dus twee in totaal).

Aantal consulten tijdens instellen in drie maanden: veertien.

Resultaat: het kind heeft 50-90% minder aanvallen, spuugt niet meer, is meer actief en de anti-aanvalsmedicatie wordt momenteel afgebouwd.



KDT mogelijk is wanneer de patiënt ouder is dan één jaar en er geen sprake is van een complexe medische situatie. Met behulp van een individueel opgesteld stappenplan kan in een periode van vier tot vijf weken toegewerkt worden naar een dieetsamenstelling die past bij de patiënt en zijn situatie. Uitgebreide instructie van ouders dan wel verzorgers en frequente monitoring door een ervaren multidisciplinair team zijn hierbij essentieel om neven-effecten tijdig op te kunnen opsporen en te behandelen. Het bijkomende economische voordeel zou er toe kunnen leiden dat expertisecentra vanuit logistiek en management oogpunt kunnen overwegen het aantal behandelplaatsen voor een KDT uit te breiden.

Referenties

- Armeno M, Caballero E, Verini A, et al. (2022) Telemedicine-versus outpatient-based initiation and management of ketogenic diet therapy in children with drug-resistant epilepsy during the COVID-19 pandemic. *Seizure*, 98:37-43.
- Bergqvist AG (2012) Long-term monitoring of ketogenic diet the do's and don'ts. *Epilepsy Res*, 100(3):261-266.
- Fabe J, Meany B, Ronen G (2018) Ketogenic Diet Therapy; low ratio slow initiation in a Canadian outpatient setting –safety and tolerability. *Applied Physiology, Nutrition and Metabolism*, 43(4,S1):10-11.
- Kossoff EH, Zupec-Kania BA, Auvin S et al. (2018) Optimal clinical management of children receiving dietary therapies for epilepsy: Updated recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. *Epilepsia Open*, 3(2):175-192.
- Van der Louw E, Olieman JF, Poley MJ, et al. (2019) Outpatient initiation of the ketogenic diet in children with pharmaco resistant epilepsy: an efficacy, safety and economic perspective. *Eur J Paediatric Neurol*, 23:740-748.
- Rizzutti S, Figueiredo Ramos AM, Muszkat M, et al (2007). Is hospitalization really necessary during the introduction of the ketogenic diet? *J Child Neurol*, 22(1):33-37.
- Vaisleib II, Buchhalter JR, Zupanc ML (2004). Ketogenic diet; outpatient initiation, without fluid, or caloric restrictions. *Pediatr Neurol*, (31):198-202.
- Wilder RM (1921) The effect on ketonemia on the course of epilepsy. *Mayo Clin Bull*, 2:307.
- Wirell EC, Darwish HZ, Williams-Dyjur C, et al. (2002). Is fast necessary when initiating the ketogenic diet? *J Child Neurol*, 17(3):179-182.

Epilepsie

Bezoek de website www.epilepsiejournal.nl voor directe toegang tot de digitale uitgave van 'Epilepsie'.

Vergeet vooral niet om de volgende opties aan te vinken:

- Ja, ik stem ermee in dat mijn gegevens worden verzameld en verwerkt volgens de [privacy verklaring](#).
- Ja, ik wil op de hoogte worden gehouden van publicaties en nieuwsberichten.
- Ja, ik zou graag worden gecontacteerd om inzendingen voor dit tijdschrift te reviewen.

Epilepsie
Periodiek voor professionals

HUIDIG NUMMER ARCHIEVEN NIEUWSBERICHTEN OVER ▾ Q ZOEK

Over dit tijdschrift
'Epilepsie, periodiek voor professionals' is het kwartaalblad van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie, de Nederlandse afdeling van de 'International League Against Epilepsy'.

ARTIKEL INDIENEN