



Heffernan C, et al. Nutritional management in MND/ALS patients: an evidence based review. *ALS and other motor neuron diseases* 2004; 5: 72-83.

Het doel van dit review is om evidence based aanbevelingen te ontwikkelen voor de voedingsbehandeling bij ALS.

Van de 658 gevonden artikelen zijn na selectie 92 artikelen geschikt geacht voor dit review. Deze artikelen betreffen voornamelijk retrospectieve onderzoeken met klasse C bewijs. De hieruit voortvloeiende aanbevelingen zijn geclassificeerd op basis van bewijskracht in I, II of III. Classificatie I geldt als sterke aanbeveling op basis van sterk bewijs van klasse A en B studies, maar ontbreekt in dit review als aanbeveling; II geldt als aanbeveling die is gebaseerd op bewijskracht van klasse B en C studies en III als suggestie voor klinische behandeling op basis van bewijs klasse D of onovertuigend bewijs.

Vanwege de negatieve relatie tussen de ernst van dysfagie en energie-inname is de eerste stap voor voedingsbehandeling de beoordeling van dysfagie. Daartoe gelden de volgende aanbevelingen: als een patiënt (met ALS) een slikprobleem heeft dient er een slik-en spraakonderzoek te gebeuren (II). Als er sprake is van dysfagie wordt verwezen naar logopedist en diëtist (III). Bij specifieke vragen kan meer objectief onderzoek (zoals video-fluoroscopie) overwogen worden (II). Na een verwijzing dient de behandeling gecontinueerd te worden, met overleg tussen de verschillende disciplines (III).

Voor de behandeling van dysfagie is een multidisciplinaire behandeling gewenst met vervolgccontroles (III). Om het slikprobleem te verminderen wordt aanbevolen de consistentie van de voeding aan te passen, het slikken van vocht te controleren en veilige sliktechnieken aan te leren (III). Verwijzing kan gewenst zijn voor hulpmiddelen en zithouding (III). Patiënten en hun verzorgers zouden drink- en eettechnieken moeten aanleren (III). Medicatie voor kwijlen of alternatieven kunnen overwogen worden (III).

Om de voedingstoestand zo goed mogelijk te kunnen bepalen wordt een combinatie van dietary history, BMI en antropometrie aanbevolen (II). In het algemeen zijn gespecialiseerde technieken (zoals DXA en scans) niet nodig (III). Voortdurende metingen gedurende het ziektebeloop worden aanbevolen (II). De vocht- en energiebehoefte dient regelmatig gecontroleerd te worden om ondervoeding (BMI lager of gelijk aan 18,5) te voorkomen (II). Het is gewenst dat de energie-inname overeenkomt met de wisselende behoefte gedurende het ziektebeloop (II). Algemene voorlichting over voeding dient aan de patiënt en de verzorger gegeven te worden (III). Het verdient aanbeveling vitamines en mineralen uit de voeding te betrekken, vanwege gebrek aan bewijs ten aanzien van suppletie (III). Obstipatie en diarree kunnen behandeld worden met monitoring van vezelinname, regelmatige eettijden en gebruik van laxantia (III).

Ten aanzien van enterale voedingen gelden de volgende aanbevelingen: een PEG helpt het gewicht te stabiliseren, ondervoeding te bestrijden en is een geschikt middel voor langdurige toepassing (II).

Een aantal factoren beïnvloeden het tijdstip van de plaatsing: vitale longcapaciteit, de ernst van dysfagie, ondervoeding en de conditie. Daarom wordt een individuele benadering voor de plaatsing bepleit (II). Op basis van slechtere overlevingsduur bij plaatsing in een later stadium van de ziekte wordt aanbevolen de patiënt te informeren dat plaatsing op een later tijdstip niet altijd mogelijk is (II). Als plaatsing van een PEG niet mogelijk is, kan een PRG een geschikt alternatief zijn (II). Enterale voeding via een neussonde kan overwogen worden als kortdurend alternatief en indien PEG of PRG niet mogelijk zijn (III).

Er is weinig literatuur beschikbaar over het patiëntenperspectief ten aanzien van enterale voeding. Onbekend is welke factoren een rol spelen bij de keuze voor wel of geen PEG. Internationaal blijkt het gebruik van de PEG sterk te variëren. Mogelijk speelt de voorlichting over dysfagie en enterale voeding hierbij een rol. Daarnaast dient de wens van de patiënt evenzeer als best evidence erkend te worden.

Volgens de auteurs zijn de aanbevelingen in deze review gebaseerd op practice based evidence. Dit is geen ideale situatie en benadrukt de noodzaak van meer systematisch onderzoek bij de voedingsbehandeling van ALS.