

Genton L, Viatte V, Janssens J-P, et al. Nutritional state, energy intakes and energy expenditure of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients. *Clinical Nutrition* 2011; 30 (5): 553-9.

Deze review van de literatuur bespreekt de voedingstoestand, energie-inname en energiebehoefte bij mensen met ALS en presenteert een stroomschema voor de praktijk.

Longitudinale onderzoeken naar wijzigingen in de voedingstoestand zijn schaars. Een lage BMI, verlies van gewicht en van vetvrije massa passen bij ondervoeding maar de mate van verlies, gerelateerd aan ondervoeding versus ziekte of immobiliteit is onduidelijk.

Over de energie-inname zijn eveneens weinig gegevens beschikbaar. Enkele onderzoeken hebben de energie-inname vergeleken met de ADH (aanbevolen dagelijkse hoeveelheid), maar aan welke ADH is gerefereerd is onbekend. Er is één longitudinaal onderzoek bekend (Nau, 1995) waarin in de beginfase sprake is van een neutrale energiebalans en na zes maanden een licht positieve energiebalans.

De eiwitinname blijkt in twee onderzoeken hoger te zijn dan de ADH, maar lijkt niet aan de overlevingsduur te zijn gerelateerd.

In het algemeen lijkt de energie-inname te laag te zijn, gebaseerd op onderzoek met dubbel gelabeld water of de formule 25-30 kcal/kg lichaamsgewicht volgens Harris & Benedict. Het is de vraag of de berekening van de energiebehoefte adequaat is aangezien mensen met ALS vetvrije massa, het metabool actieve deel van het lichaam, verliezen.

Indirecte calorimetrie kan gebruikt worden om van daaruit de totale energiebehoefte per dag te berekenen. Bij de gemeten ruststofwisseling worden toeslagen voor thermogenese en fysieke inspanning opgeteld. Indirecte calorimetrie is niet altijd en overal beschikbaar en niet betrouwbaar wanneer de fractie ingeademde zuurstof van de totale inademing minder dan 50% is. Uit cross-sectional onderzoek blijkt dat schattingen van de energiebehoefte met behulp van H&B vaak te laag zijn. Deze schattingsfout is onafhankelijk van de BMI, vetvrije massa, ernst en duur van de ziekte, maar wordt misschien beïnvloed door beademing. De onderzoeksresultaten naar hypermetabolisme zijn niet consistent. De frequente maar niet systematische onderschatting van de ruststofwisseling door H&B benadrukt het belang van indirecte calorimetrie.

De discrepanties tussen gemeten en berekende ruststofwisseling stimuleerden andere onderzoekers om antropometrische factoren die de ruststofwisseling beïnvloeden, te identificeren. Uit hun onderzoeken is niet duidelijk geworden of verlies van vetvrije massa automatisch gerelateerd is aan een daling van de ruststofwisseling.

De impact van de ademhalingsfunctie op de ruststofwisseling is niet bekend. Deze zou van belang kunnen zijn omdat overvoeding meer zuurstof vraagt en mogelijk een impact heeft op de noodzaak tot beademing. Ondervoeding daartegenover kan leiden tot meer respiratoire zwakte. Het is niet bekend of bijvoorbeeld een spinaal of bulbair debuut, overlevingsduur, familiale ALS, riluzole het metabolisme beïnvloeden.

De auteurs adviseren voor de praktijk bij het eerste consult een berekening van de totale energiebehoefte. Indien mogelijk wordt de ruststofwisseling gemeten met indirecte calorimetrie en van daaruit de totale energiebehoefte per dag berekend door een toeslag van 10% voor thermogenese en 10% voor fysieke activiteit. Wanneer indirecte calorimetrie niet mogelijk is, wordt

H&B berekend met een toeslag van 10% voor hypermetabolisme, 10% voor thermogenese en 10% voor fysieke activiteit. Bij immobiliteit geen toeslag voor fysieke activiteit. Als afkappunt voor een negatieve energiebalans hanteren de auteurs een energie-inname <75% van de behoefte, volgens de Nutritional Risk Screening 2002. Bij een neutrale en positieve energiebalans wordt een energiebeperkte voeding bij obesitas met immobilisatie geadviseerd. Bij een negatieve energiebalans en een vitale longcapaciteit boven 50% wordt bij dysfagie de consistentie van de voeding aangepast of orale supplementen toegevoegd. Bij een negatieve energiebalans met onvoldoende resultaat van orale supplementen en/of een vitale longcapaciteit lager dan 50% wordt een PEG geplaatst om in de energiebehoefte te voorzien. De indirecte calorimetrie zou herhaald moeten worden bij gewichtsverlies en bij de start van enterale voeding. De auteurs adviseren wekelijks te wegen indien mogelijk of anders 1 x per drie weken of drie maanden (typfout auteurs?) te schatten. Indien mogelijk zijn metingen van de lichaamssamenstelling 1x per drie maanden gewenst om het verlies van spiermassa te meten. De auteurs adviseren bij een stabiel gewicht en vetvrije massa door te gaan met de huidige voeding en zowel bij verlies van gewicht en vetvrije massa als bij toename van het gewicht of de vetvrije massa de energiebalans te herberekenen om te bepalen of voedingsinterventie ingezet dient te worden.

Commentaar: Deze review is een eerste poging naar de samenhang van voedingstoestand, energiebehoefte en energie-inname bij mensen met ALS. Er bestaat meer literatuur dan de auteurs gebruikt hebben. Uit de review blijkt dat de energiebehoefte nog onduidelijk is. De onderzoeksresultaten van gemeten en berekende energiebehoefte zijn inconsistent. Er is weinig bekend over de factoren die de ruststofwisseling kunnen beïnvloeden.

De auteurs baseren hun advies voor de praktijk op vaak voorkomende ondervoeding en hypermetabolisme. Zij streven naar een neutrale energiebalans, met energiebeperkte voeding bij de combinatie obesitas en immobiliteit en suppletie bij een negatieve balans. De berekende energiebehoefte op basis van indirecte calorimetrie zou een bruikbaar advies kunnen zijn, maar dient eerst getoetst te worden. Het advies op basis van H&B met toeslagen lijkt geen bruikbaar advies omdat in de praktijk bekend is dat de individuele energiebehoefte zeer variabel is. Een beter uitgangspunt is om te streven naar het behoud van het gebruikelijke gewicht en onvoldoende inname te compenseren met orale of enterale supplementen.