

Körner S, Hendricks M, Kollowe K, et al. Weight loss, dysphagia and supplement intake in patients with amyotrophic lateral sclerosis(ALS): impact on quality of life and therapeutic options. BMC Neurol 2013;Jul 12;13: 84

Het doel van dit Duitse onderzoek was de mate van gewichtsverlies bij mensen met ALS te bestuderen en de effecten op stemming, kwaliteit van leven en overlevingsduur te analyseren.

Het onderzoek, waaraan 121 mensen met ALS deelnamen, bestond uit het invullen van vragenlijsten en een telefonisch interview twee jaar na de vragenlijsten. Bij 56% (n=68) van de mensen met ALS was er sprake van gewichtsverlies (meer dan 3 kilo sinds het begin van de ziekte). Deze was gerelateerd aan een lagere ALSFRS-R<sup>1</sup> score en een lagere waardering van kwaliteit van leven. Van de mensen met gewichtsverlies gebruikte 34% (n=23) energierijke voedingssupplementen en 14 mensen uit die groep meldden stabilisatie tot zelfs toename van het gewicht. Van de mensen met dysfagie<sup>2</sup> had 26% (n=13) een PEG<sup>3</sup> laten plaatsen. Van deze groep meldden 10 mensen stabilisatie of zelfs toename van het gewicht en 11 een verbetering van kwaliteit van leven. Opmerkelijk genoeg noemde niemand met een PEG een lagere kwaliteit van leven na de PEG-plaatsing. Van de mensen met gewichtsverlies was er bij 38% (n=26) geen sprake van dysfagie. De ALSFRS-R score verschilde niet met die van de mensen zonder gewichtsverlies. Zij meldden wel vaker toegenomen ademhalingsinspanning. Uit het telefonisch interview bleek dat gewichtsverlies een sterke, negatief prognostische factor was voor de overlevingsduur. Van de onderzoeksgroep gebruikte 55% (n=67) regelmatig supplementen zoals vitamines (dus geen energierijke supplementen). Van hen gebruikte 45% (n=30) tussen 1-7 supplementen. De meest populaire supplementen waren magnesium en vitamine E. Mensen die supplementen gebruikten ervoeren een betere stemming en kwaliteit van leven. Deze verschillen zijn waarschijnlijk te verklaren door een betere ALSFRS-R score. Bij het telefonisch interview zei 43% van de deelnemers dat ze waren gestopt met supplementen.

In hun bespreking van het onderzoek bevestigden de auteurs dat een PEG het gewicht kan stabiliseren en veronderstellen zij dat een PEG effect heeft op de kwaliteit van leven. In dit onderzoek meldden de meeste mensen de stabilisatie van de voedings- en vochtstatus als belangrijkste positieve effect. Omdat ook de mensen die met een PEG toch gewicht verloren geen vermindering van kwaliteit van leven meldden, veronderstellen de auteurs dat minder tijdsverbruik voor het eten en drinken, daardoor minder vermoeidheid en minder verslikken belangrijke factoren zijn. Het lage aantal gebruikers van energierijke supplementen lijkt te worden veroorzaakt door het feit dat de kosten meestal niet vergoed werden. Dat slechts een kwart van de mensen een PEG liet plaatsen heeft waarschijnlijk te maken met de voorzichtigheid in acceptatie van de PEG maar ook met neurologen die voorlichting over de PEG neigen uit te stellen. Een ander belangrijk aandachtspunt is dat gewichtsverlies zonder aanwezigheid van dysfagie frequent voorkomt. Bij de groepen met of zonder dysfagie was er geen verschil in ernst van de ziekte, depressie of fasciculaties, maar zij meldden wel een hogere inspanning van de ademhaling. Het is onduidelijk of dit leidt tot gewichtsverlies. Het lijkt er op dat de groep mensen die zelf supplementen gebruiken hoopvoller en optimistischer zijn. Dit wordt ondersteund door de hogere score bij het domein sociaal functioneren. Het na verloop van tijd stoppen met het gebruik van supplementen is

waarschijnlijk het verlies van hoop door de progressie van de ziekte.  
De auteurs concluderen dat, ondanks de subjectieve gegevens uit het onderzoek, gewichtsverlies een serieus onderwerp is bij ALS en dat behandeling van gewichtsverlies met energierijke supplementen en/of een PEG vaker aangeboden zou moeten worden.

<sup>1</sup> ALSFRS-R is een meetinstrument voor functieverlies bij ALS.

<sup>2</sup> Dysfagie is (ver)slikproblematiek.

<sup>3</sup> PEG is een voedingssonde naar de maag via de buikwand.