

Fini N, Georgouloupoulou E, Vinceti M, et al. Non-invasive and invasive ventilation and enteral nutrition for ALS in Italy. *Muscle Nerve* 2014 Jan 22 epub ahead of print.

Het doel van dit Italiaanse onderzoek was de overlevingsduur te bestuderen bij mensen met ALS die een keuze hadden gemaakt voor beademing met een neusmasker of via een tracheostoma en voor sondevoeding.

De gegevens werden prospectief verzameld over een periode van 10 jaar (2000-2009). De gegevens van 193 mensen waren beschikbaar. Van hen hadden 92 mensen (47,7%) beademing met een neusmasker. Bij 69 mensen (75%) was de start van de beademing gepland. In het algemeen waren de mensen die voor beademing met een neusmasker kozen jonger dan diegenen die niet voor beademing kozen. Mensen die in een multidisciplinair centrum werden behandeld en sondevoeding gebruikten, kozen eerder voor beademing met een neusmasker. De gemiddelde overlevingsduur na de start van beademing met een neusmasker was 15 maanden.

Er waren 47 mensen (24,3%) met een tracheostoma; 42 mensen waren aan het eind van de onderzoeksperiode nog in leven. Van de 61 mensen die beademing via een tracheostoma weigerden, waren er 33 (54,1%) met beademing met een neusmasker en 32 (52,5%) met sondevoeding. De mensen met een tracheostoma waren jonger; 40,5% van hen was jonger dan 55 jaar bij de diagnose. Van de 37 mensen met een tracheostoma gingen er 27 (73%) naar huis. De gemiddelde overlevingsduur met beademing via een tracheostoma was 19 maanden, maar de mensen die naar huis gingen leefden langer dan de mensen die naar een verpleeghuis gingen. Sondevoeding werd door 95 mensen (49,2%) gebruikt; 17 mensen weigerden, 19 overleden voordat sondevoeding nodig was en 5 mensen kregen parenterale voeding. Mensen met sondevoeding hadden vaker een bulbair debuut, werden vaker in een multidisciplinair centrum behandeld en waren jonger dan de mensen die niet voor sondevoeding kozen. De gemiddelde overlevingsduur na de start van sondevoeding was 9 maanden. De factoren die de overlevingsduur bij gebruik van sondevoeding beïnvloedden, waren de leeftijd bij diagnose, behandeling met riluzole en beademing.

Een van de interessante aspecten in dit onderzoek zijn de gegevens van keuzes die mensen maakten in een setting die niet beperkt wordt door alleen het gebruik van interventies zoals beademing en sondevoeding. De mensen in dit onderzoek waren meer geneigd tot een keuze voor beademing en sondevoeding dan in andere onderzoeken. Slechts 10,4 % weigerde beademing met een neusmasker, 8,7% weigerde het gebruik van sondevoeding en 24,3 % koos voor beademing met een tracheostoma. Een belangrijke bevinding is het grote verschil in overlevingsduur bij beademing via een tracheostoma: 2 maanden in een verpleeghuis en 43 maanden thuis, waaruit blijkt dat de zorg thuis kwalitatief goed georganiseerd is.

De keuze voor interventies als beademing en sondevoeding is afhankelijk is van sociale, culturele, religieuze en economische factoren. In Italië worden de kosten en daarmee samenhangende dagelijkse behoeften vergoed. Uit recent onderzoek is gebleken dat adequate financiering en familiale ondersteuning de grootste invloed hebben op het besluitvormingsproces.

De auteurs concluderen dat in deze onderzoeksgroep beademing en sondevoeding grotendeels worden geaccepteerd. Het lijkt er op dat dit vooral gerelateerd is aan een goed sociaal gezondheidssysteem met kwalitatief goede zorg, ook thuis. Deze bevindingen kunnen positief bijdragen bij de voorlichting van interventies en het besluitvormingsproces van mensen met ALS en hun mantelzorgers.