

ProGas Study Group. Gastrostomy in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ProGas): a prospective cohort study. *Lancet Neurol* 2015; 14: 702-09.

Er is nog weinig bekend over het meest optimale tijdstip en de methode voor het plaatsen van een voedingssonde bij mensen met ALS. Op dit moment wordt een voedingssonde aanbevolen na een gewichtsverlies van minstens 10% ten opzichte van het gebruikelijke gewicht, van voor de aanvang van de ziekte.

Tussen november 2010 en februari 2014 kregen 330 mensen met ALS een voedingssonde. Hun gegevens werden gebruikt voor analyse. De gemiddelde leeftijd was 64,4 jaar. Van hen was 45% vrouw en 55% man. Het gemiddelde gewichtsverlies was 8,6 kg. De BMI¹ was 23,3. Er was sprake van een bulbaire begin bij 51% en van een spinaal begin bij 47%. Bij 49% van de mensen werd een PEG² geplaatst, bij 37% een PRG³, bij 13% een PIG⁴ en 1% kreeg een chirurgisch aangelegde voedingssonde. Twaalf mensen (4%) overleden in de eerste maand na de plaatsing, waarbij er geen verschillen werden gevonden in de methode van plaatsing. Het risico op overlijden was groter bij de mensen met een groter gewichtsverlies dan 10% in vergelijking met mensen die minder dan 10% van hun gewicht waren verloren. De gemiddelde overlevingsduur na de plaatsing was 325 dagen. Ook hierbij werd geen verschil gevonden in de methode van plaatsing. Het risico op overlijden na de plaatsing werd vooral bepaald door de leeftijd en de mate van gewichtsverlies tussen het stellen van de diagnose en de plaatsing van de voedingssonde, maar werd niet beïnvloed door de methode van plaatsing. De gemiddelde overlevingsduur na de plaatsing was 12 maanden voor mensen met een gewichtsverlies van 10% of minder; voor mensen die meer gewicht waren verloren dan 10% was de overlevingsduur 7,7 maanden. Er was geen verschil in complicaties tussen de drie methoden tijdens de procedure van de plaatsing, maar mensen met een PEG klaagden meer over ongemak. In het eerste kwartaal na de plaatsing hadden mensen met een PRG meer problemen met de voedingssonde. Drie maanden na de plaatsing werden zo veel mogelijk mensen (n=170) gewogen; 25% was iets meer dan 1 kg in gewicht aangekomen en 49% was meer dan 1 kg afgefallen. Doorgaand gewichtsverlies werd gerelateerd aan een kortere levensverwachting. De kwaliteit van leven voor en na de plaatsing verschilde niet voor de mensen met ALS, maar wel voor de mantelzorgers. Voor hen was de spanning toegenomen.

De beperkingen in dit onderzoek zijn dat de indicatie voor een procedure niet willekeurig, maar door praktische en klinische overwegingen werd bepaald. De tweede beperking was dat van de 484 mensen die werden verwezen voor een voedingssonde, 139 mensen (29%) deze weigerden. Het was daarbij niet mogelijk hun motivaties tot weigering te achterhalen. Tenslotte was het bij een aantal mensen praktisch niet mogelijk hen te wegen. Het prospectieve karakter van dit onderzoek maakte het mogelijk een groot aantal mensen te blijven volgen. Een ander sterk punt is dat de onderzoeksgroep representatief is voor de ALS-populatie.

Volgens de auteurs was er bij de PIG-groep sprake van een slechtere ademhalingsfunctie. Dat zou kunnen betekenen dat een PEG de optimale methode zou kunnen zijn bij een goede en de PIG bij een slechtere ademhalingsfunctie. Deze beide methoden geven ook minder problemen met de voedingssonde dan de PRG. Vanuit overwegingen van veiligheid en effectiviteit wordt de plaatsing van een voedingssonde aanbevolen bij een gewichtsverlies van 5%, dus eerder dan bij de huidige richtlijnen.

¹ BMI is Body Mass Index, een maat die aangeeft of er sprake is van een gezond, te hoog of te laag gewicht

² PEG is Percutane Endoscopische Gastrostomie, een voedingssonde naar de maag via de buikwand

³ PRG is Percutane Radiologische Gastrostomie, een voedingssonde naar de maag, die zonder sedatie, op de afdeling radiologie wordt ingebracht

⁴ PIG is een soort mengvorm tussen PEG en PRG; de methode wordt in Nederland niet toegepast.