

Tabor L, Gaziano J, Watts S, et al. Defining swallowing-related quality of life profiles in individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *Dysphagia* 2016; 31(3): 376-82.

De doelen van dit onderzoek waren het beschrijven van de mate van slikproblemen, de progressie en de slik gerelateerde kwaliteit van leven bij mensen met ALS.

Aan het onderzoek deden 81 mensen met ALS mee. De gemiddelde leeftijd was 61,5 jaar; 59% was man; de gemiddelde ziekteduur was 21 maanden; de gemiddelde ALSFRS-R¹ score was 34 en bij 73% van de deelnemers begon de ziekte in een arm of been. Bij alle deelnemers werd een slikvideo uitgevoerd. De deelnemers vulden een vragenlijst in over de door hen ervaren slik gerelateerde kwaliteit van leven en de ALSFRS-R lijst. Van iedere deelnemer werd de totaal score, tussen 0 (meest ernstig) en 100 (het beste), berekend evenals bij deelitems zoals eetduur, eetlust, voedselkeuze, communicatie, angst, mentale en sociale gezondheid, slaap, vermoeidheid en de ziektelast die men ondervindt.

De gemiddelde score van alle deelnemers lag op 75,9 hetgeen wijst op een matige beperking van de slik gerelateerde kwaliteit van leven. Vermoeidheid, eetduur, communicatie en slaap scoorden lager (slechter) dan eetlust en voedselkeuze (betere score). Hogere (betere) scores van de ALSFRS-R waren gerelateerd met hogere (betere) slik gerelateerde kwaliteit van leven. Nadere analyses werden uitgevoerd voor de relatie tussen slik gerelateerde kwaliteit van leven en de PAS-scores, een indicator van de slikbeperkingen, met onderscheid in veilige slik, slik met penetratie² en slik met aspiratie³. Een slechtere PAS-score was gerelateerd aan een lagere (slechtere) slik gerelateerde kwaliteit van leven. Uit de slikvideo's bleek dat 45 mensen veilig slikten, 21 mensen slikten met penetratie en 15 met aspiratie. De gemiddelde score voor slik gerelateerde kwaliteit van leven voor veilige slikkers lag op 81,2, voor slikkers met penetratie 77,0 en aspiratie 58,7.

De onderzoekers werden bevestigd in hun veronderstelling dat, hoe ernstiger de ziekte en hoe meer aspiratie, hoe lager er werd gescoord op de slik gerelateerde kwaliteit van leven. Vermoeidheid en eetduur waren de meest beperkende domeinen. Volgens de onderzoekers dragen ze bij aan een lagere voedselinname. Eethulpmiddelen, aangepaste voedselkeuze met bv. smoothies en vroegtijdige PEG-plaatsing helpen gewichtsverlies te verminderen, ook bij mensen zonder slikproblematiek. Uit het onderzoek bleek dat mensen met aspiratie meer beperkingen ervoeren met communicatie, slaap, mentaal en sociaal welzijn, eetlust en ziektelast. Dat angst, mentaal en sociaal welzijn ernstig aangedaan zijn bij slikproblematiek is een belangrijke bevinding. Om deze negatieve slik gerelateerde psychosociale gevolgen te verminderen, is goede klinische zorg belangrijk voor de mens met ALS en zijn/haar mantelzorgers.

De bevindingen uit dit onderzoek wijzen op het belang van vroegtijdige multidisciplinaire zorg vanwege de vermoeidheid en langere eetduur bij alle mensen met ALS, ook bij een veilige slik. Dit is niet alleen nodig om ondervoeding, gewichtsverlies, uitdroging en verder verlies van spiermassa te verminderen, maar ook vanwege de negatieve effecten van slikproblematiek op de kwaliteit van leven.

¹ ALSFRS-R is een meetinstrument voor functieverlies bij ALS. De puntenscore voor de ALSFRS-R loopt uiteen van 0 (zeer ernstige beperkingen) tot 48 (geen beperkingen).

² Slik met penetratie betreft de situatie dat voedsel en/of drank zich verzamelt op de stembanden.

³ Slik met aspiratie betreft de situatie dat voedsel en/of drank terecht komt onder de stembanden, in de luchtpijp.